

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO  
GRADO EN TRABAJO SOCIAL  
Trabajo Fin de Grado

# LA FAMILIA EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN DE UN TGD EN MENORES DE 10 AÑOS

Aproximación desde el Trastorno Autista y el  
Síndrome de Asperger



Alumnos: Gracia Mínguez, Carlos  
Oliete Tirao, María G.  
Zapata Lafuente, Laura  
Directora: Esperanza Montalvo Ateaga  
Grupo:

Zaragoza, junio de 2013



**Universidad**  
Zaragoza



Facultad de  
Ciencias Sociales  
y del Trabajo  
**Universidad** Zaragoza



# ÍNDICE

1. Introducción.....	Pág. 4
2. Metodología.....	Pág. 7
2.1. Población objeto de estudio, alcance temporal y recursos empleados.....	Pág. 7
2.2. Clasificación de la investigación.....	Pág. 8
2.3. Hipótesis y objetivos.....	Pág. 9
2.4. Proceso de investigación.....	Pág. 12
2.5. Técnicas de investigación.....	Pág. 14
2.6. Limitaciones.....	Pág. 17
3.Trastornos Generalizados del Desarrollo y Atención Temprana.....	Pág. 19
3.1. Trastorno Generalizado del Desarrollo.....	Pág. 19
3.1.1. Trastorno Autista.....	Pág. 20
3.1.2. Síndrome de Asperger.....	Pág. 26
3.1.3. Síndrome de Rett .....	Pág. 31
3.1.4. Trastorno Desintegrativo Infantil.....	Pág. 33
3.1.5. Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado.....	Pág. 36
3.2. Atención Temprana .....	Pág. 37
3.2.1. Evolución del concepto y contexto histórico .....	Pág. 37

3.2.2. Estructura organizativa de la AT en Aragón.....	Pág. 44
3.2.3. Ámbitos de intervención: Niño, escuela y familia....	Pág. 48
3.2.4. Ámbitos de actuación: Sanidad, educación y servicios sociales.....	Pág. 56
4. Análisis de los resultados de la investigación.....	Pág. 57
4.1. Entrevistas a los profesionales .....	Pág. 57
4.2. Entrevistas a las familias.....	Pág. 57
4.2.1. Síndrome de Asperger.....	Pág. 58
4.2.2. Trastorno Autista.....	Pág. 69
4.3. Sesión de observación no participante.....	Pág. 82
5. Interpretación y valoración de los resultados .....	Pág. 84
6. Conclusiones.....	Pág. 106
6.1. Líneas de futuro.....	Pág. 110
7. Bibliografía.....	Pág. 112
Anexos.....	Pág. 118

# 1. INTRODUCCIÓN

El trabajo que se expone y desarrolla a continuación, tiene el propósito de profundizar en el conocimiento de los Trastornos generalizados del desarrollo (principalmente Asperger y Autismo) en menores de edades comprendidas entre los 0 y los 6 años, es decir, el periodo de edad para el que se configuran los programas de Atención Temprana. Además de esta franja de edad, tomarán relieve los posteriores años hasta los 10, ya que como se ha descubierto a lo largo de la investigación, el diagnóstico en algunos casos no se da precozmente.

Específicamente interesa conocer el proceso de normalización y adaptación del núcleo familiar a la nueva situación durante el proceso de diagnóstico de un TGD en uno de los hijos. Es por tanto este el objetivo principal que se plantea en la investigación además de configurarse gracias al mismo el título de la misma: "La familia en el proceso de adaptación de un TGD en menores de 10 años: aproximación desde el Trastorno Autista y el Síndrome de Asperger".

La siguiente investigación consiste en recabar información de los diferentes trastornos generalizados del desarrollo (TGD) a partir de la bibliografía existente en un primer momento, continuando el proceso con la puesta en contacto con las diferentes asociaciones y expertos de entidades públicas que se ocupan de la materia.

Para conocer todos los aspectos propuestos y planteados en los objetivos y las hipótesis iniciales y verificar o rechazarlas finalmente, el trabajo tiene una estructura cerrada que se explica a continuación.

En las páginas que siguen exponemos, en primer lugar la parte referente a la metodología utilizada para el desarrollo de la investigación de campo, constituyendo, como se verá, la entrevista el instrumento más importante para la misma.

En un segundo término se desarrolla el marco teórico, el cual recoge los aspectos principales tanto de los cinco trastornos que configuran los TGD (con una mayor incidencia en Trastorno autista y Síndrome de asperger) como de la Atención Temprana y su funcionamiento en Aragón, especialmente en la ciudad de Zaragoza. Se hace un gran hincapié en los aspectos referentes a la familia, reacciones, fases, sentimientos, etc. ya que constituye el objeto primordial del trabajo.

Sobre el conocimiento obtenido en esta primera fase se diseñan los guiones de las entrevistas. Tras realizar las mismas se sistematizan y analizan los resultados, en los cuales aparecen los datos recabados de todos los expertos consultados y las familias entrevistadas.

En el siguiente punto se traslada la discusión sobre la información obtenida, bajo la denominación de interpretación y valoración de los resultados. En este apartado, son incluidas posibles nuevas vías de investigación que se han podido deducir gracias a las limitaciones que han aparecido durante el proceso de la misma.

La investigación finalizará con las conclusiones globales que se establecen a raíz de todos los datos recabados.

En referencia a la elección del tema, se justifica en tanto que los miembros del grupo partíamos de un nivel de conocimiento similar, escaso por otra parte, pero con un importante interés personal y profesional por los campos que intervienen en la temática, concretamente menores y salud. Asimismo, la intervención con menores con trastornos generalizados del desarrollo es un tema poco explorado desde el ámbito social, aunque desde el ámbito educativo se han publicado varios estudios y guías de buenas prácticas para profesionales.

Por otro lado, la realización del presente trabajo ha sido grupal por el interés común mencionado y con la finalidad de abarcar una muestra más amplia que la posible en el caso de haberlo realizado individualmente. Además, el trabajo en equipo enriquece los matices de interpretación de los resultados ya que se analizan desde varias perspectivas.

En definitiva, concretamos el tema en el proceso de adaptación de la familia en casos de hijos con TGD en edades tempranas al no encontrar estudios previos que contemplasen las experiencias vitales de dichas familias, sino que se centraban en estudiar las carencias presentadas por los afectados de TGD y plantear pautas de intervención al respecto. Así, este trabajo es interesante a nivel académico y formativo, al descubrir unas nuevas líneas de actuación profesional, así como el hecho de ser tema novedoso y de gran actualidad y desconocimiento en muchos casos, debido a los tipos de trastornos que se tratan.

## **2. METODOLOGÍA**

### **2.1. Población objeto de estudio, alcance temporal y recursos empleados.**

La población objeto de estudio en esta investigación son las familias de menores con trastornos generalizados del desarrollo atendidos en Zaragoza. En un principio se delimitó la edad de dichos menores a los diagnosticados menores de 6 años, ya que la atención temprana abarca de los 0 años a los 6. Sin embargo, dado que la detección y diagnóstico es frecuentemente posterior a dicho intervalo, se amplió la edad hasta los 10 años. Con todo ello, cabe matizar que para desarrollar la investigación no es necesario que la edad actual de las personas con TGD se encuentre dentro del parámetro establecido, se ha profundizado en la experiencia de las familias respecto de la aparición de los trastornos y su diagnóstico. El interés reside en la percepción de la familia respecto del proceso de normalización y adaptación al trastorno, por lo que se han entrevistado a padres de afectados tanto dentro como fuera del parámetro de edad.

Las edades de los hijos con TGD son variadas dado que es interesante obtener las percepciones de los padres en distintas fases del proceso de normalización. Por ello, entrevistamos a madres (mayoritariamente) cuyos hijos con asperger y autismo tienen edades comprendidas entre los 3 y los 26 años y que fueron diagnosticados antes de los diez años.

El alcance temporal del estudio se enmarca en los meses de Febrero hasta mediados de Junio de 2013.

Los recursos empleados en el transcurso de la investigación han sido fundamentalmente materiales, desde los documentos a consultar hasta los lugares en donde se han realizado las entrevistas. En todas las entrevistas se ha contado con una grabadora digital con el objetivo de registrar las sesiones para su posterior transcripción. Los emplazamientos de las entrevistas han sido salas proporcionadas por los centros en donde se realizaban las actividades a



las que los menores con asperger asisten (Centro Cívico Manuel Vázquez Guardiola, situado en el barrio Oliver, y el Centro Social Ibercaja Actur) y las instalaciones de las asociaciones (Asperger Aragón y Autismo Aragón) y centros del IASS visitados (Centro Base I y Oficina del IASS).

## **2.2. Clasificación de la investigación.**

Antes de comenzar con la explicación de la metodología empleada en el presente trabajo de investigación, es necesario clasificar la propia investigación realizada. Para ello se atiende al criterio de finalidad, al tipo de datos, a la profundidad de la misma, su alcance temporal y las fuentes de información consultadas a lo largo de la investigación (Babbie, 2000).

Atendiendo al criterio de finalidad, se ha desarrollado una investigación básica. Se pretende conocer el proceso de adaptación y normalización de la familia respecto del trastorno que el menor padece, todo ello desde la perspectiva subjetiva de los padres. Dicha indagación es de carácter cualitativo, ello se justifica en la utilización y análisis de datos subjetivos a través de las experiencias personales de las familias entrevistadas. De esta manera se enfatiza en las reacciones emocionales, relaciones intrafamiliares y cambios en la dinámica familiar derivados del TGD, tratando de comprender la intensidad de la transformación o evolución. Es entonces en donde se justifica la atención puesta en los aspectos micro, el lenguaje y la interacción entre los actores.

Por otro lado, respecto del criterio de profundidad, la investigación es descriptiva, dado que pretende indagar en el fenómeno estudiado especificando los aspectos importantes del proceso de adaptación de las familias, pero sin desarrollar la correlación entre los mismos.

Respecto del alcance temporal, se cataloga como transversal, la recogida de información se circunscribe a un único momento en el tiempo. No se ha

llevado a cabo un seguimiento de las familias. De esta forma, la información obtenida ha sido filtrada por los entrevistados, esto es que han seleccionado la información expuesta a los entrevistadores.

La investigación también se considera exploratoria bajo la pretensión de aumentar la familiaridad inicial de los investigadores respecto del objeto de estudio, dado que se trata de un nuevo terreno a explorar por los alumnos.

Por último, en base a las fuentes de información, se cataloga esta investigación como mixta dado que empleamos información y fuentes primarias y secundarias, a través de la revisión de las entrevistas realizadas a familiares y profesionales y la revisión de la bibliografía, respectivamente.

### **2.3. Hipótesis y objetivos.**

Las hipótesis de partida se elaboraron previa y paralelamente a la recopilación documental, a través de un proceso de formulación y predicción. Puesto que era necesario un primer acercamiento, en este caso teórico, a la realidad que se iba a estudiar. Son una parte fundamental de la investigación ya que se trata de "una explicación sugerida para un conjunto de hechos o fenómenos, que se admite como base para una nueva investigación o que se acepta como posiblemente cierta" (Hanks, 1979 citado por Trevithick, 2002, p.30). Con ello La hipótesis principal es la siguiente:

- La familia es el principal agente implicado en el desarrollo de las potencialidades del menor con TGD.

Para abordar la hipótesis general se establecen las siguientes específicas:

- Una intervención adecuada consiste en abordar el TGD desde una atención integral compuesta por el área sanitaria, educativa y social.

- El mayor conocimiento actual sobre los TGD por parte de los profesionales en los diferentes ámbitos, implica un diagnóstico precoz de los mismos y una derivación a programas de Atención Temprana.

- La prevalencia del autismo y el asperger, respecto al resto de TGD implica una mayor visibilización, lo que contribuye a la aparición de recursos más especializados.

- El apoyo profesional tanto a nivel público como privado (asociacionismo) minimiza el impacto emocional de las familias tras el diagnóstico.

- El apoyo social y económico minimiza el impacto emocional de las familias tras el diagnóstico.

En relación a las mismas han sido planteados los objetivos, general y específicos:

- Conocer el periodo adaptativo de la familia en casos con niños que padecen trastornos generalizados del desarrollo.

- Conocer los diferentes trastornos generalizados del desarrollo a partir de sus características específicas, criterios diagnósticos, etiología, tratamiento y necesidades específicas que genera.

- Estudiar las áreas desde las que se abordan estas patologías: ámbito educativo, clínico y, haciendo énfasis, en el ámbito social.

- Identificar los recursos existentes que atienden a este colectivo poblacional en la ciudad de Zaragoza.

- Conocer el impacto producido tras el diagnóstico y su posterior proceso de asimilación y aceptación.

- Investigar el proceso de normalización y la importancia que tienen los profesionales especializados en el desarrollo del menor.
- Desvelar la importancia de los apoyos sociales y económicos en el proceso de normalización.

## **2.4. Proceso de investigación.**

El proceso desarrollado en la elaboración del presente trabajo de investigación comenzó con la elaboración del proyecto de investigación social, entendido como “el planteamiento de un objeto para conocer y de las actividades sucesivas y recursos destinados a alcanzar tal conocimiento [...] declaración de intenciones sobre lo que se quiere estudiar y cómo ha de estudiarse” (Callejo y Vieda, 2005, p.81). En el mismo se plantea el diseño inicial de la investigación, incluyendo una breve presentación del tema, objetivos, hipótesis, metodología y el cronograma a seguir. La temporalización inicial no ha sido cumplida fielmente, sino que se ha tenido en cuenta el criterio de oportunidad. Por ejemplo, las entrevistas han estado sujetas a la disponibilidad de los entrevistados. Es necesario enfatizar en la confidencialidad característica de la investigación. Los investigadores han sido las únicas personas con acceso a la información considerada sensible, además, no se han recopilado datos identificativos. Las entrevistas han sido grabadas con el único objetivo de facilitar la recogida de la información pertinente, por ello, no serán publicitadas. Las doce familias entrevistadas se han mostrado conformes con las condiciones de confidencialidad y han colaborado gratamente.

Con el objetivo de acceder a las familias, se concretó una primera cita con la presidenta de la Asociación Asperger y TGDS de Aragón; del mismo modo, en el caso de la Asociación Autismo Aragón, se concertó una cita con la Trabajadora social de la misma, quien posteriormente fue quien facilitó el contacto con la gerente.

Presidenta y gerente, en cada uno de los casos, fueron las encargadas de facilitar las posteriores entrevistas directas con los familiares, seis en cada asociación. Pudiendo así recabar una información totalmente directa y basada en experiencias de casos reales para poder contrastar la información obtenida con lo expuesto en la bibliografía.

Por otro lado, el trabajo se relaciona con la Atención Temprana de estos niños, lo que justifica la asistencia al Centro Base del IASS con la Trabajadora Social y, por otro lado, una visita al IASS, donde se realiza una cita con el coordinador de Atención Temprana en Aragón.

El procedimiento de investigación se inició con la construcción del proyecto de investigación. Paralelamente al proyecto de investigación social, se ha llevado a cabo una recopilación documental de la bibliografía más significativa referente al tema y, a continuación, se procedió a la elaboración del marco teórico. El paso siguiente se concreta en el diseño de las entrevistas a profesionales y a las familias, así como a la realización de las mismas, la visita a los recursos y la participación en una sesión de grupo en la Asociación Asperger y TGD (observación directa participante).

Tras la recopilación de la información obtenida en este proceso, se procedió al análisis de los resultados y su valoración e interpretación en referencia a las investigaciones previas de otros autores. Con ello, se obtuvieron las conclusiones planteadas en el apartado correspondiente del presente documento.

En resumen, el proceso se ha dividido en tres grandes bloques que coinciden con las técnicas empleadas: recopilación documental, entrevistas cualitativas y la sesión de observación. De este modo, se ha realizado una investigación de carácter cualitativo y exploratorio, gracias a la puesta en contacto con los profesionales de los centros y las asociaciones, así como con las familias afectadas

## **2.5. Técnicas de investigación.**

Las técnicas utilizadas en el transcurso de la investigación son la revisión de la literatura, entrevistas cualitativas (a los profesionales y a las familias de personas con TGD) y una sesión de observación directa participante.

La recopilación documental comenzó al inicio del proyecto de investigación una vez establecido con claridad el tema a investigar, para ello han sido consultados los libros citados en la bibliografía, así como algunas páginas web y datos oficiales proporcionados por el Director del Programa de Atención Temprana del IASS. Esta técnica se justifica en tanto que permite obtener información del material escrito, orientación en la elaboración y formulación del problema y conocimiento acerca de las técnicas empleadas en otros estudios. El proceso ha consistido en la búsqueda de obras literarias que tratan el tema y su posterior selección de los documentos más relevantes. Dado que se trata de una investigación cualitativa no se accedió a bases de datos.

De esta manera, la técnica más enriquecedora para la investigación ha sido la entrevista cualitativa, sobre todo a las familias. La elección de la misma se justifica en base al objetivo de la investigación, es decir, "proporcionar un marco dentro del cual los entrevistados puedan expresar su propio modo de sentir con sus propias palabras" (Corbetta, 2010, p. 345). De esta manera se pretende comprender cómo ven los propios protagonistas su situación, prestando atención a su terminología, juicios, percepciones y experiencias individuales. Las entrevistas a las familias son la pieza clave de este trabajo de investigación, dado que proporcionan el acceso a la perspectiva de las personas implicadas en el fenómeno estudiado: el proceso de normalización de la familia con menores de 10 años que padecen un trastorno generalizado del desarrollo. La propia técnica tiene limitaciones, en este caso se carece de una muestra significativa y se da prioridad al sujeto frente a criterios centrados en las variables, con ello se profundiza en la situación de un número reducido de protagonistas en lugar de una simple aproximación a un número mayor.

Debido a la naturaleza de la investigación, prima la calidad de las entrevistas sobre la cantidad de las mismas.

No obstante, es necesario matizar en que la muestra estudiada mediante las entrevistas no es significativa, dado que se han realizado doce entrevistas a familiares, concretamente a madres (y un padre) de niños con asperger y autismo. (Ver anexo 1. Guión entrevista a familiares de niños asperger/autistas).

La entrevista es un instrumento no estandarizado en la recogida de datos mediante preguntas, por lo que destaca su carácter flexible, adaptable a los contextos que se puedan presentar y moldeable en el transcurso de la interacción entre el entrevistado y el entrevistador. En esta investigación se ha optado por realizar entrevistas estructuradas, son las mismas preguntas y orden para las doce entrevistas realizadas a padres. Las preguntas han sido formuladas de manera analítica acerca de hechos concretos, pero permiten respuestas libres. Del mismo modo, el entrevistador tiene la posibilidad y responsabilidad de dar explicaciones previas (preguntas primarias que introducen el tema) para lograr una conversación más natural; conforme avanzaba la entrevista surgían nuevas cuestiones sobre las que profundizar (preguntas secundarias) que podían no estar contempladas en el guión de entrevista previamente diseñado. Asimismo, el entrevistador tratando de naturalizar la conversación ha hecho uso de un lenguaje claro y accesible para limitar las posibles barreras de comunicación que se sucediesen. Mediante el feedback se ha clarificado la información: expresión de interés mediante gestos, interjecciones, sintetización de las últimas respuestas de los entrevistados, etc.

Las entrevistas fueron individuales y se grabaron para facilitar la posterior transcripción. La duración aproximada oscila entre los treinta y cuarenta y cinco minutos. La variación se justifica en tanto que cada persona se expresa de distinta manera y el cúmulo de información que proporcionan no es el



mismo en cada caso, por lo que la interacción social entre el entrevistador y entrevistado es también diferente.

Por otro lado, también se entrevistaron a tres profesionales que intervienen con dichas familias: Francisco Eguinoa Zaborras (Coordinador del Programa de Atención Temprana. IASS), Pilar Aldanondo (trabajadora social del Centro Base I del IASS en Zaragoza) y María Jesús García (trabajadora social de Autismo Aragón). Además de una entrevista a la presidenta de la Asociación Asperger y TGD de Aragón, puesto que cuando se realizó la visita a la entidad carecían de una trabajadora social en el equipo. (Ver anexo 2. Guión entrevista a profesionales). El objetivo de estas entrevistas era conocer los recursos en los que se encontraba cada experto desde una perspectiva general.

Es necesario clarificar que el análisis cualitativo del material empírico se ha centrado en el sujeto y no en las variables. Es decir, el tratamiento de la información obtenida a través de las entrevistas responde a un criterio holístico (Corbetta, 2010): el objetivo del análisis es, de la misma manera que la motivación de la entrevista, comprender a las familias a través de la narración de su experiencia, en lugar de priorizar las relaciones entre las dimensiones estudiadas. Como consecuencia, se presentan de los resultados mediante exponiendo el razonamiento con apoyo e ilustración de fragmentos de las entrevistas. La transcripción de las entrevistas se ha realizado bajo las indicaciones de la profesora que dirige el presente trabajo, quien no considera necesario adjuntar las transcripciones. Por esta razón, no aparecen en el apartado de anexos de este documento, donde sólo aparece el guión de las entrevistas. La transcripción de las entrevistas completas puede consultarse en la versión digital depositada en Zaguán (ver Anexo 7).

Otra de las técnicas empleadas fue la observación directa participante (Sierra, 2003), aunque sólo fue posible en una sesión. La misma aconteció en las instalaciones de la asociación Asperger, concretamente durante la actividad con los asociados de 16 a 20 años "Grupo de Ocio PMA26". Al inicio de la

misma, los dos investigadores que asistieron declararon su personalidad y, junto con los miembros del grupo, realizaron la actividad programada bajo la dirección del psicólogo de la asociación. Es decir, ambos observadores llegaron a mezclarse con los integrantes del grupo y participaron activamente en la sesión. Se trata de un reconocimiento en el momento en que se desarrolla la actividad, bajo un carácter espontáneo y con naturalidad, sin la ayuda de aparatos técnicos.

El sistema de citas y referencias bibliográficas empleadas en este trabajo se desarrolla en base a las normas de la American Psychological Association (APA), concretamente en su sexta edición.

## **2.6. Limitaciones.**

Como se ha mencionado en párrafos previos, a lo largo de la investigación han surgido algunas limitaciones que han obligado a cambiar la planificación diseñada inicialmente.

En un principio se manejó la posibilidad de incorporar datos cuantitativos de fuentes secundarias, complementando la información cualitativa con matices cuantitativos; sin embargo, no se pudo acceder a bases de datos que recogieran dicha información. De modo que la investigación es fundamentalmente cualitativa.

Por otro lado, la investigación inicialmente pretendía comparar la situación de los cinco trastornos generalizados del desarrollo: autismo, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo de la infancia y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Sin embargo, la investigación tuvo que centrarse en autismo y asperger al usar las asociaciones específicas de cada uno como forma de acceso a las familias y, dado que no existen entidades especializadas en el tratamiento del resto de TGD, no ha podido realizarse la comparativa deseada.

Otro obstáculo hace referencia al acceso a las entrevistas, el cual se ha desarrollado fuera del plazo establecido por la dificultad para contactar con una de las asociaciones (Autismo Aragón), la cual se demoró en colaborar. Aunque es necesario matizar que, una vez establecido el contacto, se concertaron con rapidez las entrevistas. Las personas entrevistadas no fueron elegidas por los miembros del grupo, si no que fueron seleccionadas de manera poco sistemática. En el caso de asperger se eligieron al azar en los grupos de padres que asistieron acompañando a sus hijos a la actividad programada ese día; y, en el caso de autismo, fue la gerente de la asociación quien eligió los participantes para la realización de las entrevistas, con la excepción de una madre que no asiste a la asociación, pero a la cual se entrevistó al ser conocida de los entrevistadores. Esto supone que no es una muestra representativa, si no que los datos obtenidos son completamente aleatorios.

En esta misma línea, no se han podido aplicar los filtros en el grado deseado. Sin embargo, se consiguió diferenciar por lugar de procedencia y tipo de trastorno del menor y la edad en que han sido diagnosticados; pero no se pudo aplicar el filtro del nivel de ingresos económicos. Pese a ello, se puede considerar que las entrevistas cualitativas realizadas han proporcionado una información rica y variada, lo que constituye un primer paso importante en la exploración del objeto de estudio.

Finalmente, los obstáculos han sido resueltos sin más repercusión que el retraso de algunas tareas respecto de la temporalización planteada en el proyecto de investigación.

### **3. TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO Y ATENCIÓN TEMPRANA**

#### **3.1. Trastornos Generalizados del Desarrollo.**

Los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) son definidos como “la perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actitudes estereotipados” (Frontera, 2007, p.10). Por lo tanto, es un deterioro grave que domina grandes áreas del desarrollo social y psicológico, afectan y dificultan la integración de la persona dentro de la sociedad, especialmente a los aspectos relacionales y de comunicación respecto de otras personas. La manifestación de los mismos comienza en la infancia o en la niñez, con mayor o menor intensidad dependiendo de la persona y sus individualidades. Esta misma autora, reconoce que los TGD son mayoritariamente asociados al retraso mental. Sin embargo, esta concepción resulta peyorativa y confusa ya que condiciona la consideración de los TGD desde una perspectiva clínica y generalizada, a través de una etiqueta que no contempla individualidades y relaciona dichos trastornos con patologías con las que apenas comparte características fundamentales.

El concepto de trastorno generalizado del desarrollo fue creado en 1980 por la Asociación de Psiquiatría Americana (APA) en la tercera edición del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM- III, 1980), con el objetivo de estandarizar dentro de unos parámetros delimitados la distorsión cualitativa que implican a fin de facilitar el diagnóstico clínico de unos síndromes poco prevalentes y cuyas afectaciones se solapan. Asimismo, la denominación puede aparecer como Trastornos de Espectro Autista en un intento de simplificar y generalizar la clasificación médica, justificado por sus partidarios bajo argumentos basados en la arbitrariedad de los límites o especificidades de cada diagnóstico. Afirmando que el autismo es la patología

base y, en mayor o menor grado de severidad, se producen unas manifestaciones determinadas que lo subcatalogan dentro de la clasificación de TGD extendida.

Según la clasificación internacional de trastornos (DSM-IV-TR con código CIE 10<sup>1</sup>), se especifica en: el trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

A continuación se exponen más detenidamente. Puesto que el trastorno autista y el Síndrome de Asperger son los dos trastornos más estudiados, la información de ambos es más exhaustiva.

### **3.1.1. Trastorno Autista.**

El término autismo, fue utilizado por primera vez por el psiquiatra suizo Eugene Bleuler en un tomo del American Journal of Insanity, en 1912. La clasificación médica del autismo no ocurrió hasta 1943, cuando el Dr. Leo Kanner, del Hospital John Hopkins, estudió a un grupo de 11 niños e introdujo la caracterización autismo infantil temprano.

Los trastornos del espectro autista (TEA) se visibilizan notablemente en torno a los 3 años, caracterizándose por alteraciones en la socialización, alteraciones en comunicación verbal y no verbal y presencia de patrones repetitivos, inusuales y restrictivos de la conducta. Dichos déficits del desarrollo son graves, permanentes y profundos. Asimismo influyen en la imaginación, planificación y la reciprocidad emocional. Como síntomas

---

<sup>1</sup> Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) es una clasificación de dichos trastornos realizada por la Asociación Americana de Psiquiatría. La finalidad del mismo es facilitar el diagnóstico y tratamiento de los trastornos mentales, así como el estudio de los mismos entre personal médico e investigadores. Actualmente, el DSM vigente es el cuarto, versión revisada. Por otro lado, el CIE-10 es el acrónimo de la Clasificación Internacional de Enfermedades, su uso común por parte de toda la comunidad médica fomenta un lenguaje clínico internacional.

generales podrían destacarse, la incapacidad de interacción social, el aislamiento y las estereotipias<sup>2</sup>.

Principalmente, la dimensión más afectada es la referente a las relaciones sociales, ya que son muchos aspectos los que dificultan esta capacidad; algunos ejemplos pueden ser: aislamiento completo, no relación con iguales o con adulto, las relaciones más como respuesta que como iniciativa propia, etc.

En muchos casos se da una sensibilidad inusual hacia los estímulos táctiles, auditivos, visuales. Otros rasgos comunes asociados no específicos incluyen: ansiedades, trastornos del sueño y de las pautas alimentarias, trastornos gastrointestinales, crisis violentas con conducta auto lesiva.

Además de las variaciones de expresión conductual, se da una enorme diversidad respecto al nivel de actividad mental que va desde una inteligencia normal o incluso superior, hasta un profundo retraso. Hay que tener en cuenta, sin embargo, que en las tres cuartas partes de los casos incluidos en el espectro del autismo concurre una alteración intelectual.

El diagnóstico provisional se realiza en el ámbito clínico concretamente en atención primaria. Sin embargo, el diagnóstico definitivo debe ser realizado por equipos multidisciplinares de expertos y verificando el cumplimiento de los criterios establecidos en el DSM-IV-TR (APA, 2002). Dado que la atención temprana intensiva puede mejorar el pronóstico, la detección precoz es fundamental para ello.

Lorna Wing, bajo el concepto “Triada de Wing” identifica tres grandes áreas afectadas: competencia de relación social, comunicación e inflexibilidad mental y comportamental (Cobo & Morán, 2011).

---

<sup>2</sup> Dícese de las conductas repetitivas basadas en un modelo fijo sin objetivo aparente. Siempre el patrón conductual es morfológicamente idéntico, se repiten siempre de la misma manera y la conducta no va dirigida a ningún fin.

Ángel Reviere, psicólogo y científico cognitivo español, especializado en niños con trastorno autista, desarrolló en 1997 en mayor profundidad dichas áreas elaborando una lista de 12 dimensiones del desarrollo que siempre están alteradas en los cuadros de autismo y de espectro autista, se denomina el “Inventario De Espectro Autista” IDEA. (Alcantud, 2003; Frontera, 2005). Según este especialista, la naturaleza y la expresión concreta de las alteraciones que las personas con espectro autista presentan en esas dimensiones alteradas dependen de seis factores principalmente: su relación con el retraso mental, la gravedad del trastorno, edad actual y sexo de la persona (afecta más frecuentemente a hombres pero es más severo en mujeres), las experiencias de aprendizaje y el compromiso y apoyo de la familia. El Trastorno Autista, como indica la asociación Autismo Aragón<sup>3</sup>, variará en base al grado y en la persona en que se manifiesta.

Los criterios diagnósticos recogidos en el DSM- IV-TR (APA, 2002), son los siguientes:

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

a. importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

b. incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.

---

<sup>3</sup> Extraído de la página Web Autismo Aragón (Zaragoza): [www.autismoaragon.com](http://www.autismoaragon.com)

c. ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).

d. falta de reciprocidad social o emocional.

2. alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos uno de las siguientes características:

a. retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

b. en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

c. utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

d. ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3. patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

a. preocupación absorbente con uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo

b. adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales

c. manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)

d. preocupación persistente con partes de objetos



B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social, o (3) juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia del trastorno de Rett o por trastorno desintegrativo infantil.

Respecto de la etiología, no existen causas científicas que justifiquen la aparición del autismo, sin embargo se afirma que es probable que haya en la mayoría de los casos, una predisposición genética aunque también existe la posibilidad de que influyan factores ambientales.

En cuanto al tratamiento no existe uno que cure el autismo. Sólo se puede hacer referencia a la importancia de una detección precoz para trabajar cuanto antes con el niño. Además, es importante saber que el tratamiento más efectivo para un niño con autismo pasa por terapias psicológicas, de carácter conductual y sociales. El apoyo familiar es imprescindible para el desarrollo favorable de estas personas.

Fuentes et al. (2006) destacan que existe un consenso internacional de que la educación y el apoyo social son los principales medios de tratamiento. Estos aspectos han de ser complementados, en ocasiones, con la medicación y con otros programas terapéuticos como los programas para problemas específicos de conducta o la terapia cognitivo-conductual para los problemas psicológicos asociados en personas de más alto nivel de funcionamiento.

No existen todavía medicamentos específicos que influyan directamente en los síntomas del autismo. Bien es cierto, que para tratar de disminuir otros problemas que la persona pueda tener, normalmente suelen tomar medicación relacionada con el insomnio, la ansiedad, hiperactividad, etc. con la esperanza

de conseguir que su efecto les permita participar y beneficiarse de otras terapias (pedagógicas, psicosociales, lúdicas...) o mejore su calidad de vida.

En líneas generales, la necesidad más solicitada por los niños con autismo es en el campo de lo social: habilidades sociales, comunicación y aprendizaje en todos los niveles. En esta misma línea se diferencia determinadas necesidades más específicas que obligan a su familia y entorno social a mantener una atención constante (Fundación Autismo Diario, 2013).

Es muy importante la existencia un entorno estructurado y predecible, donde le sea posible anticipar lo que sucederá. Puesto que, para lograr todos los objetivos propuestos en su día, es necesario que el niño conozca todas las actividades que tiene que cumplir, el lugar donde se realizarán y el tiempo dedicado para las mismas. Los lugares donde el niño se mueva, deben ser tranquilos, tratando de evitar los ambientes bulliciosos, complejos e hiperestimulantes.

La familia o su entorno social deben utilizar señales claras y gestos evidentes, además de ser dirigidos por la propia familia en lugar de esperar iniciativas de la persona con autismo. La espera en determinados lugares es una cuestión que no soportan y les provoca nerviosismo y agitación, por ello y junto con otros factores, los niños con TEA precisan ser escuchados y atendidos constantemente.

Asimismo, estos niños necesitan ser apoyados, comprendidos y ayudados para participar en su vida diaria. De este modo, la motivación continua y el trato dulce y paciente es una exigencia.

Por otro lado, es necesario poner límites para ayudarles a saber que tanto la familia como ellos existen.

En determinados casos, hay que compaginar las actividades que desarrolle a nivel social e interacción con alguna medicación que le ayude en

su concentración y tranquilidad diaria. La prescripción farmacológica la realizará siempre y exclusivamente un médico tras valorar al niño.

En cuanto a nivel educativo, a los niños con TEA no hay que criticar sus errores y fallos, sino fomentar y valorar sus actitudes positivas y objetivos conseguidos para evitar la máxima presión sobre ellos. En muchas ocasiones es imprescindible la adaptación curricular y/o implementar una educación especial en base al nivel de trastorno que posea (Belinchón, 2001).

Por último, es destacable la motivación tanto física como emocional que precisan. Son niños que pueden permanecer todo el día realizando la misma acción o sin moverse del sillón, por lo que es muy importante recibir por parte de la familia una motivación diaria, planteándoles actividades funcionales que les permita desarrollar y fortalecer su cuerpo, capacidad mental y trayectoria personal.

### **3.1.2. Síndrome de Asperger.**

Es el trastorno más moderado y con mayor grado de funcionamiento dentro de los considerados trastornos generalizados del desarrollo o trastornos del espectro autista (TEA). Se caracteriza, en contraposición al resto de TGD, por la preservación parcial de las habilidades de lenguaje y cognitivas. La persona presenta un desarrollo lingüístico, curiosidad y desarrollo cognitivo normal. Mientras que, por otro lado, desarrolla un retraso considerable en la interacción social y tendencia hacia patrones de comportamiento repetitivos y restringidos a sus intereses. Todo ello tiene como consecuencia un deterioro significativo de la actividad social, laboral y en otras áreas funcionales importantes del individuo. Es necesario matizar que no hay un retraso general en el lenguaje clínicamente significativo; ni en el desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (salvo en la interacción social) y curiosidad respecto del ambiente durante la infancia. Así, no cumple los criterios de otros TGD ni de esquizofrenia (APA, 2000).

Es frecuente que los denominados coloquialmente “aspergers” presenten una inteligencia mayor y menor prevalencia de retraso mental. Por otro lado, estas personas suelen malinterpretar la comunicación no verbal, desarrollan marcadas dificultades con las relaciones interpersonales (sobre todo a nivel grupal), focalizan su interés en temas y rituales compulsivos, carecen de empatía y mentira social, manifiestan una rigidez mental respecto de las normas, se comunican con variaciones de tono e inflexión anormales, son relativamente inexpresivos afectivamente y tienden a poseer un reducido círculo social ajeno al ámbito familiar.

La concepción de este trastorno fue acuñada por Hans Asperger en 1944, clasificando dentro de “psicopatía autista” a niños que presentaban un patrón de comportamiento y habilidades específicas, especialmente varones. Más tarde, en 1981, Lorna Wing utilizó el término Síndrome de Asperger, recogiendo los estudios de su descubridor y aportando la “Triada de Wing” (Cobo & Morán, 2011).

Olivar citado por Cobo y Morán (2011) sistematizó las características generales que manifiestan las personas con este síndrome: competencias cognitivas altas; dificultades en la relación social, expresión emocional y uso social del lenguaje; patrón inflexible de funcionamiento mental; lenguaje gramatical formalmente correcto y anomalías prosódicas del lenguaje (entonación).

Los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR (APA, 2002) son:

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características: importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales (contacto ocular, expresión facial, posturas...), incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto, ausencia de la tendencia espontánea a compartir

disfrutes, intereses y objetivos con otras personas y ausencia de reciprocidad social o emocional.

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, manifestados al menos por una de las siguientes características: preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo; adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales; manierismos motores estereotipados y repetitivos; y, preocupación persistente por partes de objetos.

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo.

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

Respecto de la etiología, debido a las similitudes con el trastorno autista, se han manejado hipótesis de carácter causal basadas en la genética, metabolismo, infecciones y acontecimientos perinatales. Actualmente cobra fuerza la justificación de base neurobiológica, "puesto que el SA es un trastorno del neurodesarrollo, comparte características propias de los problemas del desarrollo del sistema nervioso general" (Artigas en Martos et al., 2004. p.24).

El tratamiento no supone la toma de medicación y se trata de un síndrome que no tiene cura. La intervención integral parte del entrenamiento en habilidades sociales y motoras y, cuando resulta necesario, intervenciones educativas y de orientación vocacional.

Las iniciativas asociacionistas que intervienen con el colectivo de personas con asperger y sus familias tratan de desestigmatizar el síndrome, las connotaciones culturalmente negativas, por medio de la exposición de “puntos fuertes” de estas personas en la “Triada de Wing” (Cobo & Morán, 2011), en contraposición a los “puntos débiles” en las mismas.

Los niños con SA necesitan reforzar la adquisición de reglas y habilidades sociales y estrategias de flexibilidad, así como promover el desarrollo de habilidades sociales (García & Jorreto, 2005). Para ello se deben potenciar estrategias de flexibilidad que acaben o reduzcan su rigidez mental, la adquisición de competencias comunicativas (mediante herramientas de comunicación y el entrenamiento en las mismas) y la interrelación e intercambio de experiencias. Asimismo es necesario incidir en la autorregulación ante situaciones estresantes, en la autoestima y motivación para el aprendizaje y en la autodirección.

Belinchón, Hernández y Sotillo (2009) resumen necesidades clave de los niños con Síndrome de Asperger. Parten de la necesidad de detección precoz del trastorno y su correspondiente diagnóstico bajo protocolos e instrumentos de evaluación homologados. En esta misma línea, en el ámbito educativo necesitan ser evaluados psicopedagógicamente para determinar las necesidades específicas de apoyo educativo que poseen, dado que no todos los niños muestran las mismas carencias ni en el mismo nivel, la intervención con los mismos debe ser individualizada. Con ello, tendrá más oportunidades de aprender y participar en el aula.

Paralelamente, el niño tiene dificultades para interacción con sus iguales, por lo que precisa de un apoyo social para establecer relaciones

interpersonales. Una forma de entrenar dichas habilidades es su integración en actividades sociocomunitarias de ocio o de carácter deportivo. De esta manera no sólo desarrolla su capacidad relacional sino también cubre las necesidades relacionadas con la salud física (en relación a problemas en los hábitos básicos de la salud, en la alimentación y sueño y problemas de hiper e hiposensibilidad sensorial) y mental (cuando el niño es diagnosticado de algún trastorno psiquiátrico adicional como la ansiedad).

Dado que se pretende conseguir la vida independiente de la persona con asperger, se deben implementar actividades e intervenciones que les permitan desarrollar actividades que, a su vez, fomenten su autonomía personal.

Martos et al. (2004) plantean estrategias generales de intervención que incluyen el uso de apoyos visuales en los procesos de enseñanza, la disposición de un ambiente estable y predecible que no deje espacio a cambios repentinos y la facilitación de pautas de aprendizaje sin errores que descompongan (cuando se precise) las tareas en pasos más pequeños y fáciles de enseñar y aprender. Bajo la pretensión de incidir en la autodirección (decidan por sí mismos) se requiere el fomento de las oportunidades para que tomen sus propias disposiciones. Es beneficioso contribuir a la organización de su tiempo libre para evitar que estén inactivo o que dediquen demasiado tiempo a sus intereses especiales, de esta manera amplían sus hobbies y disminuyen los comportamientos y temas de conversación repetitivos. Sin embargo, incluir sus temas intereses en el proceso de aprendizaje les proporcionará motivación para descubrir nuevos contenidos. Finalmente, estos autores recomiendan priorizar los objetivos en base a los rasgos nucleares de la persona, prestando atención a los indicadores emocionales del niño y fomentando el refuerzo positivo (para evitar la crítica y el castigo, pues tiene efectos menos eficaces en el aprendizaje).

### **3.1.3. Síndrome de Rett.**

Toma su nombre del médico austríaco Andreas Rett, que fue el primero en describir la enfermedad en 1966. Es una enfermedad hereditaria poco frecuente que causa problemas en el desarrollo y en el sistema nervioso, principalmente entre las niñas. No es evidente en el momento del nacimiento, sino que se manifiesta generalmente durante el segundo año de vida, y en todos los casos antes de los 4 años. Su aparición provoca grave discapacidad en todos los niveles, haciendo al enfermo dependiente de los demás para el resto de la vida (Ruggieri & Arberas, 2005).

Los bebés con Síndrome de Rett tras una fase inicial de desarrollo normal, entre los 3 meses y los 3 años, son objeto de una detención del desarrollo seguida de un retroceso o pérdida de las capacidades adquiridas. Además, la velocidad de crecimiento del cráneo disminuye (hasta asemejarse al tamaño craneal de un neonato) con respecto al resto del cuerpo entre los primeros 5 y 48 meses de vida parecen desarrollarse con normalidad. Asimismo, se observa también una progresiva pérdida de interés por el entorno social, que en algunos casos reaparece con la adolescencia.

La apraxia, incapacidad de realizar funciones motoras, es quizás la característica más debilitante del Síndrome de Rett. Esta interfiere con todos los movimientos del cuerpo, incluyendo la fijación de la mirada y el habla. Entre los síntomas del trastorno está la pérdida del habla y de los movimientos de las manos (por ejemplo no tienen capacidad para agarrar las cosas) y el desarrollo de movimientos compulsivos. Además presentan problemas de equilibrio, de conducta y de aprendizaje o retraso mental.

El Síndrome de Rett está catalogado en el DSM- IV- TR (APA, 2002) en base a los siguientes criterios diagnósticos:

A. Todos los siguientes:



1. Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
2. Desarrollo psicomotor aparentemente normal en los primeros 5 meses después del nacimiento.
3. Circunferencia del cráneo normal al momento del nacimiento.

B. Aparición de todos los siguientes después del período de desarrollo normal:

1. Disminución de la velocidad del crecimiento del cráneo entre los 5 y los 48 meses.
2. Pérdida de capacidades manuales finas adquiridas anteriormente entre los 5 y los 30 y desarrollo de movimientos estereotipados de las manos.
3. Pérdida precoz del interés social (aunque la interacción social a menudo suele desarrollarse posteriormente).
4. Marcha y movimientos del tronco poco coordinados.
5. Deterioro severo en el desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo, acompañado de un retraso psicomotor importante.

El Síndrome de Rett es originado por mutaciones (alteraciones o defectos estructurales) en un gen localizado en el cromosoma X. A largo plazo, esta alteración genética puede causar los mencionados problemas de desarrollo neurológico.

Este TGD tampoco tiene cura, sino que únicamente puede tratarse para reducir la gravedad de sus complicaciones, por lo que las personas afectadas precisan de cuidadores durante toda su vida. A pesar de la gravedad del trastorno, gran parte de los autores (Belinchón, 2001) cree que el curso de la enfermedad puede ser modificado por una variedad de terapias dirigidas a

retardar la progresión de las discapacidades motrices y a mejorar las capacidades de comunicación. Por ello, el suministro de fármacos se dirige principalmente a contrarrestar el trastorno motor. Éstos se complementan con terapias dirigidas a conseguir mejorías tanto en el plano educativo y cognitivo como en el conductual, y en una mejor gestión de las emociones. Un ejemplo de actividad beneficiosa es la fisioterapia, dado que mejora y mantiene el desarrollo motor adecuado del niño, así como el mantenimiento funcional y psicomotriz de los movimientos y posturas. Las sesiones de terapia ocupacional influyen en la disminución del retraso cognitivo. En esta misma línea, es recomendable la fisioterapia lo más precoz e intensa posible para prevenir escoliosis, rigidez, pie equino, etc., y favorecer la movilidad.

Del mismo modo que ocurre con el resto de TGD, el tratamiento debe ser precoz y continuado para influir en las carencias y disminuir su avance. Específicamente al Síndrome de Rett, se precisa supervisar regularmente a la persona afectada ya que tiene más posibilidades de presentar anomalías en el corazón.

#### **3.1.4. Trastorno Desintegrativo de la Infancia.**

Su descripción inicial por Theodor Heller en 1980, detectaba una pérdida general de las funciones adquiridas, que al cabo de pocos meses conducía al mutismo y a la demencia.

Este TGD se caracteriza por la pérdida de las destrezas aprendidas en áreas del lenguaje, juego y control de esfínteres; además del deterioro de la interacción social y la comunicación asociada. La manifestación del trastorno se produce en torno a los dos años del niño, hasta entonces el menor parece desarrollarse con normalidad pero comienza a perder las capacidades adquiridas.

Es un trastorno profundo del desarrollo cuya característica definitoria se basa en el desarrollo normal del niño en una etapa previa, tras la cual se pierden las capacidades logradas (ya sea paulatina o repentinamente) en varias áreas del desarrollo denotando un grave patrón de regresión que, a diferencia del resto de TGD, no implica exclusivamente afectaciones a nivel social y comunicativo. El deterioro sufrido es muy significativo y puede incluso conducir a un retraso mental grave (Frontera, 2007). Por ello, la evolución a grandes rasgos se divide en tres etapas: una previa de desarrollo normalizado del niño, seguida de la etapa de regresión y pérdida de las capacidades adquiridas (manifestando comportamientos atípicos y obstáculos cada vez mayores que dificultan el aprendizaje y autonomía del menor) y una posterior estabilización. A pesar de que existe la posibilidad de recuperar algunas capacidades en un grado muy limitado, la mayoría de adultos son dependientes severos o gran dependientes. Es decir, por su pérdida total de autonomía precisan del apoyo de otra persona para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día, siendo indispensable el acompañamiento de un cuidador de manera continua.

El diagnóstico del trastorno desintegrativo de la infancia se basa en la diferenciación del mismo respecto del trastorno autista, en tanto que la prevalencia y el momento de inicio del primero es posterior al implicar un desarrollo normalizado en torno a los tres primeros años de vida y la posterior pérdida de lo "ganado"; y del Síndrome de Rett, en que éste, además de manifestarse antes, conlleva alteraciones en las habilidades manuales intencionales (GETEA, 2004).

Según la American Psychiatric Association (2002), los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR para el trastorno desintegrativo infantil son:

A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación

verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.

B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas: lenguaje expresivo o receptivo, habilidades sociales o comportamiento adaptativo, control intestinal o vesical, juego y habilidades motoras.

C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas: alteración cualitativa de la interacción social, de la comunicación y patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos.

D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.

A pesar del estudio y avance en la delimitación del trastorno, no se han descubierto las causas que lo provocan ni marcadores neurobiológicos concretos. No obstante, el trastorno desintegrativo infantil se ha asociado a patologías neurobiológicas tales como la esclerosis tuberosa, panencefalitis esclerosante subaguda o trastornos convulsivos y enfermedades de almacenamiento de lípidos.

Por otro lado, no existe tratamiento que cure el trastorno aunque la terapia conductual y unos medicamentos determinados permiten la mejora en las habilidades del lenguaje, cuidado personal y social, así como el refuerzo de comportamientos deseables y la disminución de patrones repetitivos de comportamiento.

### **3.1.5. Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado.**

Esta categoría incluye los casos en que hay una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social o de las habilidades de comunicación no verbal. Asimismo se catalogan en este trastorno los casos que manifiestan comportamientos, intereses y actividades estereotipadas (Frontera, 2005).

Este trastorno es también llamado “autismo atípico” ya que, abarca a aquellas personas que reúnen algunos criterios para el diagnóstico del trastorno autista o del Síndrome de Asperger, concretamente los relacionados con la comunicación y la socialización. De modo que, los afectados, por lo general tienen menos síntomas, los cuales son más leves, que en el trastorno autista. Esto explica que el diagnóstico del trastorno generalizado no especificado es diferencial, es decir, pasa por descartar la posibilidad del autismo y del Síndrome de Asperger. En general, los diagnosticados de este trastorno tienen mejor pronóstico que los autistas, aunque algunos síntomas pueden intensificarse con el paso de los años.

## **3.2. Atención Temprana.**

### **3.2.1. Evolución del concepto y contexto histórico.**

La Atención Temprana (AT) ha ido evolucionando a lo largo de los años, del mismo modo, el concepto y las connotaciones que se le aplican también lo han hecho. Años atrás, se simplificaba el término de AT solamente a la estimulación del niño, sin embargo, hay que destacar, que junto con la gran importancia que supone dicha estimulación en las edades tempranas del desarrollo del niño, es necesario a su vez la creación de un espacio o un contexto donde la familia pueda interaccionar con el menor de manera adecuada. Así es, como se entiende a día de hoy este concepto. “El contexto físico, la interacción afectiva y las emociones de todas las personas que conviven con el niño son elementos básicos sobre los que debemos actuar” (Perpiñán, 2009, p.18).

Otros términos que han venido utilizándose previamente al de acuñar Atención Temprana, han sido por ejemplo: estimulación precoz, estimulación temprana o atención infantil precoz.

Cada uno de ellos ha sido más significativo en una época determinada, pudiéndose observar una evolución del concepto.

Para ir observando las diferentes variaciones del concepto así como un pequeño encuadre histórico, se dividirá el espacio temporal en periodos de 10 años desde que comenzó a tener una importancia en la sociedad hasta los 2000, cuando se elabora el Libro Blanco de la Atención Temprana y con ello la definición actual con la que se trabaja, además de estar establecidos ya en esta última época la configuración de servicios que conocemos a día de hoy.

Como décadas importantes en el tema a tratar, se comenzará nombrando los años 70-80, dado que es cuando se comienza a dar el modelo tradicional o “Estimulación Precoz” en España. La intervención planteada en estos momentos se basaba principalmente en el propio niño, en acciones de

prevención, en desarrollar unas habilidades concretas y en proporcionar un entrenamiento sensoriomotor, para conseguir así que el niño al que se le hubiera diagnosticado un problema de desarrollo (de carácter físico, psíquico o sensorial) mejorara sus niveles madurativos en las distintas áreas o aspectos que lo necesitara.

Villa citado por Gutiez (2005, p. 9) entiende la estimulación precoz como “forma de tratamiento que se debe aplicar durante los primeros años de la vida, para potenciar al máximo tanto las posibilidades físicas como las intelectuales del niño”.

El rol de las familias durante este proceso era secundario y se basaba principalmente en realizar los ejercicios de estimulación programados por los profesionales.

Durante esta época, el SEREM (Servicios social de recuperación y rehabilitación de minusválidos psíquicos y físicos), supondrá un avance en la materia en tanto que será el responsable de establecer importantes vías de subvención a la iniciativa privada para implantar los programas de estimulación precoz, en 1977. Esto se debe a que durante los primeros años no existía la opción pública para llevar a cabo estos tratamientos.

El año 1979 será una fecha relevante ya que en Madrid se celebran las “I Jornadas Internacionales de Estimulación Precoz”, además de ello, el SEREM creará durante este mismo año en Álava, Baleares, Burgos, Córdoba, Madrid, Pamplona, Segovia, Sevilla y Santa Cruz de Tenerife los primeros servicios piloto de Estimulación Precoz en los Centros Base<sup>4</sup>. La figura del SEREM se eliminará por el Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre gestión institucional de la Seguridad Social, la salud y el empleo. Gracias a éste se dará paso a diferenciar las tres entidades gestoras de la seguridad social: INSS

---

<sup>4</sup> Será en 1981, cuando el IMSERSO (Instituto Nacional de Servicios Sociales) creará definitivamente los Servicios de Estimulación Precoz en estos nueve Centros Base, que luego irá extendiendo por el resto de las provincias. Más tarde se crearon estos servicios en los ámbitos de la educación y la sanidad, también competentes a la materia.

(Instituto Nacional de la Seguridad Social), INSALUD (Instituto Nacional de la Salud) e IMSERSO (Instituto Nacional de Servicios Sociales), siendo éste último, el que cogerá el testigo de los Centros Base en las diferentes Comunidades Autónomas.

La segunda etapa correspondiente a 1980-1990, se caracteriza principalmente por ser el momento en el que se comienza a dar un estudio más amplio en la materia. Supondrá que en 1980 el IMSERSO tome las riendas e inicie oficialmente la "Atención Precoz", (desde los ministerios de Trabajo y Seguridad Social) definiendo la misma como "los tratamientos específicos que se dan a los niños que desde su nacimiento, durante los primeros años de su vida están afectados de una deficiencia o tengan alto riesgo de sufrirla" (Gutiez, 2005, p. 10).

Lo característico del IMSERSO serán los equipos centralizados e interdisciplinarios de valoración y servicios propios y contratados externos, que servirán de cimiento para lo que luego veremos en los Centros Base de Aragón.

Otra definición que se da durante esta época sobre estimulación precoz, es la que ofrecen Sánchez y Cabrera (citado por Salvador, 1980, p.20), la cual expone lo siguiente:

[...] la estimulación precoz pretende la potenciación máxima de las posibilidades físicas e intelectuales del niño, mediante la estimulación regulada y continuada llevada a cabo en todas las áreas sensoriales, pero sin forzar en ningún sentido el curso lógico de la maduración del sistema nervioso central. La estimulación precoz consiste en un tratamiento con bases técnicas científicas, tanto en lo referente al conocimiento de las pautas de desarrollo que sigue un bebé, como a las técnicas que se emplean para alcanzar dichas adquisiciones. La estimulación precoz está determinada por su carácter sistemático y secuencial y por el control que se hace de dicha estimulación.



Es decir, tras la definición que proponen estos autores se puede verificar como no consiste en una simple estimulación llenando al niño de estímulos, sino que debe consistir en un proceso programado, definido, sistematizado, con unas bases técnicas y científicas para que el tratamiento sea efectivo y así poder favorecer el desarrollo del niño y la propia integración del mismo en el núcleo familiar.

En la década siguiente, de 1990 a 2000, se produce el cambio más significativo que se debe destacar. De nuevo el concepto varía, acuñándose a partir de ahora como Atención Temprana (AT). La experiencia adquirida por las diversas disciplinas científicas que intervienen, durante estos años anteriores ha dado lugar a la evolución en la intervención.

Es el momento en que se deja de atender exclusivamente al niño en particular para introducirlo en el medio familiar. La familia será un agente importantísimo al que prestar atención y al que involucrar en todo el proceso de tratamiento. Será necesario que el niño forme parte del entorno y la familia por lo que se comenzará a desarrollar un proceso más global e integral.

Por otro lado, es la primera vez que el concepto de Atención Temprana comienza a entenderse como aquellas técnicas educativas tanto para el niño como para la familia, pretendiendo eliminar las deficiencias y falta de estímulos en niños de alto riesgo (Gutiez, Sáenz-Rico & Valle 1993).

De este modo, se puede observar como la educación comienza a hacer mella en el proceso de intervención y no sólo se atienden desde un punto de vista puramente asistencialista.

Se seleccionan a continuación varias definiciones enmarcadas en el periodo de tiempo que se está tratando.

El grupo PADI<sup>5</sup> define la AT como “el conjunto de actuaciones planificadas con carácter global e interdisciplinar, para dar respuesta a las necesidades

---

<sup>5</sup> PADI ( Prevención y Atención al Desarrollo Infantil)

transitorias o permanentes, originadas por alteraciones en el desarrollo o por deficiencias en la primera infancia" (PADI, 1999, p.83).

Por su parte, la definición que aportó FEAPS en el año 2000 fue:

Atención Temprana es el conjunto de acciones coordinadas con carácter global e interdisciplinar, planificadas de forma sistemática y dirigidas al niño de 0 a 6 años con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas, a su familia y a su entorno. Estas acciones preventivas y/o asistenciales, estarán encaminadas a facilitar su evolución en todas las facetas, respetando el propio ritmo y fundamentando la intervención, en los aspectos relacionales, lúdicos y funcionales (FEAPS, 2000, p.24).

Tras la conceptualización y las diferentes definiciones ofrecidas, se puede observar otro de los cambios respecto a las décadas anteriores. La variación del término "precoz" a "temprana" como indica Candell (1998) significa que la estimulación precoz hace referencia al tratamiento que se refiere únicamente al niño, mientras que la Atención Temprana incluirá tanto las actuaciones propias al niño como a la familia y a la comunidad.

Pese a la gran variedad existente de definiciones respecto al tema, en la actualidad se trabaja con la expuesta por el GAT<sup>6</sup>, ya que surgió de los acuerdos tomados por profesionales de diferentes ámbitos de actuación y diversas comunidades autónomas, quienes por consenso acabaron elaborando la definición de AT tras la elaboración del Libro Blanco de Atención Temprana que a día de hoy, todavía sigue vigente.

El Libro Blanco de Atención Temprana define el término de la siguiente manera:

---

<sup>6</sup> GAT (Grupo de Atención Temprana), se constituye con el objetivo de crear el Libro Blanco de Atención Temprana de manera consensuada, sirviendo éste de referente para administraciones públicas, profesionales, asociaciones, familias, evitando la descoordinación y resolviendo las deficiencias organizativas y de recursos. (GAT, 2000).

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar<sup>7</sup> (GAT, 2000, p. 13).

Los factores de riesgo que contempla el GAT pueden ser de tipo biológico o social, y se reflejan en el anexo 3 de este documento.

Tras haber enmarcado conceptualmente el término de AT, se definirán quiénes son los destinatarios de la misma, los objetivos y principios que presenta.

La Atención Temprana se dirige a todos aquellos niños de edades comprendidas entre los 0 y los 6 años que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos. Por ello, se puede afirmar que el objetivo principal de la AT es que este colectivo de menores reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. (GAT, 2000).

---

<sup>7</sup> Equipo interdisciplinar: “El equipo interdisciplinar es el, formado por profesionales de distintas disciplinas, en el que existe un espacio formal para compartir la información, las decisiones se toman a partir de la misma y se tienen objetivos comunes”.

Equipo transdisciplinar es “El equipo transdisciplinar es aquel en el que sus componentes adquieren conocimiento de otras disciplinas relacionadas y las incorporan a su práctica. Un solo profesional del equipo asume la responsabilidad de la atención al niño y/o el contacto directo con la familia”. (GAT, 2000, p.16).

Cada Comunidad Autónoma prestará servicio a los residentes en su zona, por lo que en el caso que nos concierne en esta ocasión, Aragón, desde el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) se hace referencia a que la AT está destinada a los niños y niñas de 0-6 años y a sus familias con residencia en la Comunidad Autónoma de Aragón, que precisen orientación o intervención en los trastornos detectados.

Es por ello, que el Libro Blanco de AT estableció seis objetivos propios de la AT, que sirven para llevar a cabo una actuación eficaz tanto a nivel del menor como del ámbito familiar.

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño [...] 2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño. [...] 3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas. [...] 4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo [...] 5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño [...] 6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención. (GAT, 2000, p.17)

Por otro lado, y también consensuados y recogidos en el Libro Blanco de AT se han establecido seis principios básicos que rigen la AT. Gracias a ellos y si se llevan a cabo correctamente se puede hablar de que existe un modelo de atención de calidad para la primera infancia. Los cuales son: "1. Diálogo, participación e integración [...] 2. Gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades, responsabilidad pública [...] 3. Interdisciplinariedad y alta cualificación profesional [...] 4. Coordinación [...] 5. Descentralización [...] 6. Sectorización" (GAT, 2000, p.91).

### **3.2.2. Estructura organizativa de la Atención Temprana en Aragón.**

La legislación que rige y regula la Atención Temprana a nivel internacional, estatal, así como particularmente de Aragón se recoge en los anexos de este documento (ver anexo 4).

- La estructura administrativa, el IASS y el programa de AT.

El Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) se crea con la Ley 4/1996, quedando adscrito al Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia del Gobierno de Aragón. De esta forma también se adscribirán los Centros Base a dicho departamento.

Su objetivo básico es hacer efectiva la responsabilidad del Gobierno de Aragón en materia de servicios sociales. De esta manera, los principios básicos de la actuación del IASS en el ámbito de la acción social son la universalidad y la igualdad, principios que formarán parte del mismo modo en el programa de Atención Temprana.

Unos años más tarde, tras la aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia; comienza la gestión de los servicios de Atención Temprana dirigidos a prevenir la discapacidad bajo el Decreto 90/2007.

En la Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón, se podrá intuir el concepto de Atención Temprana, aunque no lo especifica textualmente, cuando se habla de las prestaciones de servicio en los servicios sociales especializados, ya que expone que existen por un lado, servicios de valoración especializada, y por otro Servicios de atención psicosocial, de rehabilitación y tutelares (prevención, detección precoz, diagnóstico, atención, etc para aquellos caso que conlleven un menoscabo de la autonomía personal y/o patrimonial de las personas afectadas).

Por otro lado, si se atiende al Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el denominado Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón, se observa como éste si especifica la existencia de la valoración pública en Atención Temprana como la atención a través de sus centros de tratamiento (puede ser a través de centros públicos o privados siempre que estén inmersos en la Oferta Pública de la Red de Centros y Servicios Sociales de Aragón<sup>8</sup>).

Los diferentes servicios que se exponen en el Catálogo de Servicios Sociales de Aragón (Decreto 143/2011) relacionados con la Atención Temprana son los relativos a la información, orientación especializada y valoración de la discapacidad; valoración sobre la necesidad de Atención Temprana y servicio de AT; valoración de la situación de dependencia y servicio de mediación familiar.

Concretamente, el servicio que valora acerca de la necesidad de Atención Temprana estima aquellas situaciones en las que presenten o puedan presentar déficit en su desarrollo psicomotor para los menores de seis años. Este servicio realiza igualmente la valoración de la discapacidad de los menores de 6 años y la valoración de la situación de dependencia de los menores de 3 años. Así, en el apartado relativo al Programa de Atención Temprana se reconoce su función de prevención, rehabilitación y atención a niños menores de 6 años que presentan o puedan presentar déficit en su desarrollo psicomotor.

---

<sup>8</sup> El tratamiento de AT en Zaragoza, se podrá dar en el Centro Base I, o bien en otros centros de iniciativa privada con los que existe concierto para que se lleve a cabo (DFA, Fundación Down, Fundación Atención Temprana), siendo el mismo tratamiento y con las mismas características ya que se encuentran inmersos en la Oferta Pública de la Red de Centros y Servicios Sociales de Aragón.

- El programa de Atención Temprana. Origen y desarrollo.

El Programa de Atención Temprana en Aragón tendrá su origen cuando se desarrolle y regule la Orden de 20 de Enero de 2003 del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales.

Como indica la Orden, la creación del Programa de Atención Temprana, y la inclusión de la misma dentro de los servicios sociales, se realiza por la necesidad que surge en la sociedad aragonesa de dar respuesta a los casos de menores de edades comprendidas entre los 0 y los 6 años que presentan algún tipo de déficit en su desarrollo psicomotor. Es por ello que con el programa se atenderán desde la fase de prevención, pasando por la atención y finalizando en la rehabilitación de estos niños.

Como aspectos característicos que ofrece el programa, se puede hacer mención de que la propia orden indica quienes son los destinatarios del programa (titulares del derecho), quienes coinciden con la definición que se proponía en el Libro Blanco de AT. La detección precoz, así como el diagnóstico precoz se advierte que se realizará desde los ámbitos educativo, sanitario o social, y tras ello se derivará a los Centros Base del IASS para la evaluación o el tratamiento, si así fuera necesario.

Se observa como comienzan a adquirir un papel relevante los Centros Base en Aragón, y que los tres ámbitos de intervención son imprescindibles.

Los Centros Base, en un principio dependientes del IMSERSO, pasarán a formar parte, en el caso que nos acontece, a la Comunidad Autónoma de Aragón con la Ley 4/1996, de 22 de mayo, relativa al Instituto Aragonés de Servicios Sociales.

De este modo, los equipos de valoración y orientación (E.V.O) de los Centros Base del IASS tendrán asignadas las funciones de: reconocimiento, diagnóstico, valoración, orientación y tratamiento para aquellas personas que presentan algún tipo de discapacidad y mantendrán el método de trabajo que

se realizaba desde el IMSERSO de equipos centralizados e interdisciplinarios de valoración, así como recursos propios y externos concertados. Se colaborará además con los equipos de atención temprana, ubicados también en estos Centros Base.

Si se hace referencia a la ubicación de los Centros Base en Zaragoza, ya que es la capital y centro de referencia, donde se enmarca el trabajo de investigación a realizar, se destaca que existen dos centros. Sin embargo, ambos se diferencian por una marcada característica. En el Centro Base 1, se desarrolla el Programa de Atención Temprana (por lo que será con el que se trabaje en la investigación), además se realiza también la valoración del grado de discapacidad, y por otro lado, la valoración de la situación de dependencia de los 0-3 años.

Por otro lado, en el Centro Base 2, no se da desarrollo el Programa de Atención Temprana, sino que solamente se valora el grado de discapacidad.

La valoración de la situación de dependencia en los menores de 0 a 3 años se establece en Aragón desde los Centros Base desde finales de julio de 2007. Se realiza a través del personal especializado en Atención Temprana del IASS (Disposición Adicional Tercera de la Orden de 15 de mayo del Departamento de Servicios Sociales y Familia, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia).

Para valorar a los menores de edades comprendidas entre los 0 y los 3 años se utiliza un instrumento contemplado en la Ley 39/2006, la Escala de Valoración Específica (EVE), diferente y más flexible en relación a la utilizada para mayores de 3 años y adultos como es el Baremo Valoración Dependencia (BVD).

Una de las diferencias existentes es que la dependencia entre los 0 y los 3 años no tiene carácter permanente, lo que supondrá realizar una revisión de oficio cada seis meses por el personal del Centro Base.



En los casos en que se realice una modificación del grado de dependencia el Centro Base emitirá un informe comunicando la nueva situación a la Dirección General de Atención a la Dependencia (DGAD).

La valoración del grado de discapacidad sin embargo coincide con las edades del Programa de atención temprana y será para los menores de 6 años, en aquellos casos que se requiera.

La normativa que rige en estos casos son el RD 1971/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento declaración y calificación del grado de minusvalía. Así como por otro lado la Ley 51/2003 de 2 de diciembre de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Es en ésta, donde en su Art 1 se expone "Tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33%" (pp. 43189).

### **3.2.3. Ámbitos de actuación.**

En todo proceso de AT hay que tener en cuenta que se trabaja principalmente con tres agentes: el niño, la escuela y la familia. Todos ellos son importantes a la hora de actuar, ya que como se ha mencionado en repetidas ocasiones, el niño vive en un entorno social, en el que el principal agente de relación diario es la familia con quien convive y por otro lado, durante esta etapa será la Educación Infantil donde comience a desarrollar sus primeros pasos educativos y por tanto, otro de los agentes primordiales a tener en cuenta en el desarrollo y la evolución del menor.

- El niño.

La AT aborda aquellos niños que como se ha especificado previamente están en la franja de edad de los 0 a los 6 años y presentan o tienen riesgo de presentar alguna deficiencia, bien pueda tratarse de tipo biológico o social.

En algunos casos de riesgo biológico, puede detectarse previo al nacimiento y en el momento del mismo. Sin embargo, como se ha comentado, no sólo los riesgos biológicos serán los que den motivo para iniciar un proceso de AT, ya que en muchos casos los de tipo social serán los desencadenantes.

Es por tanto que se afirma que el proceso de intervención no deberá únicamente realizarse al menor, ya que pese a la importancia que se le debe dar al mismo, será de gran relevancia trabajar y abordar el núcleo familiar y el educativo, ya que serán los ambientes socializadores donde el niño va a desarrollarse.

- La Escuela.

Existe una gran complementariedad entre la AT y la Educación Infantil, y son necesarias ambas para un correcto desarrollo del niño.

“Durante la Educación Infantil los objetivos de la misma se encuentran en perfecta concordancia con los objetivos de la AT, y tienen como base la optimización de las competencias individuales (sensorio-motrices, socio-afectivas, intelectuales y comunicativas)” (Buceta 2011, p.24).

Las actuaciones de carácter psicopedagógico que se realizan en la escuela favorecen la detección temprana de algunos signos incapacitantes o problemas en el desarrollo y se puede de este modo contactar con otros profesionales y favorecer la coordinación entre los mismos para tratar el caso.

- La familia.

Es imprescindible tener en cuenta el rol que desempeña la familia del niño en el proceso de AT, ya que son la influencia principal para él.

Es por ello, que en los casos en que se detecte un riesgo o que el niño deba entrar en el Programa de AT, los objetivos que se plantearán sobre la intervención familiar serán:

- Estar en contacto permanente con las familias y contra con su colaboración para conocer el contexto relacional donde habita y se desarrolla.
- Favorecer las relaciones afectivas y relacionales entre la familia y el menor.
- Progresar en diversas áreas con el objetivo de proporcionar la mayor autonomía posible al niño.
- Dar a los padres la información y herramientas necesarias para llevar dicha situación nueva para ellos de la forma más adecuada.
- Proporcionar el acceso los recursos disponibles para facilitar la autonomía de la familia y del niño.

Dejando a un lado los objetivos que se pretenden conseguir, hay que tener en cuenta por otro lado que, el hecho de recibir un diagnóstico o comenzar a percibir señales de riesgo en el desarrollo de un hijo, no es un camino fácil para los progenitores. Este proceso de cambio conlleva que la familia pase por diferentes fases y sus reacciones sean diversas a lo largo del camino.

Buceta (2011), explica que cada situación será diversa, pero que de modo general, podrán clasificarse dependiendo del momento en que ocurre el diagnóstico y de las circunstancias del mismo. Se recoge a continuación:

El momento del diagnóstico puede darse bien seguidamente al nacimiento, surgiendo por la sospecha de los propios padres, a consecuencia de la comparación del niño con sus iguales. También puede detectarse en los controles médicos habituales. Por otro lado se da durante el embarazo, fase muy difícil para los padres ya que deberán tomar decisiones muy difíciles respecto al tema, como un posible aborto.

Perpiñán (2009) en el mismo sentido explica que en la fase de prediagnóstico, cuando los padres comienzan a notar algunos rasgos o signos que les alertan sobre que a su hijo le puede pasar algo, los sentimientos que predominan en ellos son el miedo y la ansiedad.

En estos casos puede haber familias, que en un primer momento intenten ocultarlo, engañándose y justificando las distintas alarmas, lo que conllevará a retrasar el diagnóstico del niño. Otras familias sin embargo, con los primeros signos, buscarán ayuda y a los profesionales y los recursos especializados que les verifiquen la situación, lo que será de gran ayuda para comenzar el tratamiento. Actualmente con todos los programas existentes de salud del niño sano se produce una prevención y detección precoz que ayuda y favorece a la intervención temprana.

Cuando la familia haya recibido la información sobre el trastorno del desarrollo o la discapacidad que padece su hijo, el modelo teórico de crisis nos advierte que los padres experimentarán cuatro etapas (Grunewold y Hall, citado por Perpiñán, 2009).

1. Fase de shock: Al recibir la información, el desconcierto, la confusión y el bloqueo serán los primeros síntomas. Algunas de las emociones que surjan en estos primeros instantes serán la rabia, el pánico, la culpa (siempre intentarán buscar una explicación, bien propia o bien externa), el bloqueo, la depresión (siendo esta un sentimiento transitorio que durará hasta la adaptación a la nueva situación), la desintegración y por último la negación. Esta fase, como se ha comentado

en la clasificación expuesta anteriormente variará dependiendo del momento en que se reciba la noticia: durante el embarazo, notando ellos mismos los signos de alerta, etc. Hay que tener en cuenta que pese a todo lo expuesto, las reacciones y la adaptación al cambio variará dependiendo de cada familia.

2. Fase de reacción: Es el momento en que el bloqueo comienza a cesar y se tiene un punto más racional sobre la situación y el diagnóstico. Las emociones de la fase anterior seguirán estando presentes, pero como afirma Sonsoles Perpiñán, se emplearán recursos cognitivos para justificar dichas emociones. El sentimiento del miedo por ejemplo se centrará ahora en conocer hasta qué punto podrá llegar su hijo, aquello que no hará, las implicaciones negativas para el resto de la familia, se magnificarán los prejuicios respecto a la discapacidad que padezca o la dificultad que tenga. La frustración y el enfado son muy comunes también, ya que los padres tendrán que adaptarse a la nueva situación y cambiar la idea del modelo de hijo que esperaban, en algunas ocasiones puede generar violencia a terceros que lo único que intentan es proponer soluciones y ayudar. El sentimiento de culpa y tristeza, al igual que en la primera fase, seguirán estando presentes, al igual que ocurre con el rechazo. Es la etapa también, donde se comienzan a hacer preguntas sobre el futuro de sus hijos. El hecho de si hablará y andará son las principales preocupaciones, ya que son las que más autonomía proporcionan al individuo. Otras dudas frecuentes suelen plantearse respecto al hecho del futuro que tendrán en el momento en que no puedan hacerse cargo de ellos o no estén, es un miedo que suele darse en la mayoría de familias.

El poder desahogarse y llorar será útil para expresar los sentimientos y sensaciones.

3. Fase de adaptación: Podría denominarse como proceso de reconstrucción. La situación comenzará a cambiar e irá evolucionando hasta el punto en que dejen a un lado el trastorno y puedan ver más a su hijo como un niño, no pensando ni teniendo siempre presente la discapacidad. Es realmente cuando podrán disfrutar de su rol de padres y rehacer una nueva vida. Algunos de los signos que se observan durante esta fase son: tener una actitud activa de búsqueda respecto al trastorno. La información que se obtenga deberá ser fiable, ya que con la disponibilidad actual que ofrece Internet, lo que podría ocasionar el excesivo contenido de documentación incorrecta sería una mayor ansiedad para la familia.

Otro de los puntos que hay que señalar en esta fase es la asunción social de la condición del niño. Es decir, a nivel interno, ya se ha adaptado la situación y se enfrentan a ella de manera positiva y con los recursos e información necesaria. Se ven ya los puntos positivos y no solo los defectos o dificultades del niño, es por ello que a nivel social también podrán hacerlo, serán más capaces de dar explicaciones y tolerar la situación. A pesar de ello, las comparaciones en diversos aspectos de la vida diaria seguirán manteniéndose en relación a otros niños, pero como decimos con más tolerancia que al comienzo.

“Comprensión de la propia posición”. Como padres y conociendo ya la situación de su hijo, aceptarán los propios roles a desempeñar.

“Actitud de protección”. Surge al darse cuenta del rechazo que pueden sufrir por parte del grupo de iguales en algunas ocasiones, de las carencias que tienen y por ello, por evitarles el daño o el sufrimiento que esto les pudiera ocasionar, los padres adoptan una actitud protectora, que en algunas ocasiones es excesiva y puede llegar a limitar el aprendizaje.

Las emociones más características de esta fase serán la ansiedad y la esperanza.

4. Fase de orientación: Ahora que ya se sienten adaptados a los cambios, que se ha aceptado el trastorno y es una etapa más positiva, es el momento en que se buscan estrategias para solventar las necesidades de todos los miembros de la familia. Así pues:

“Reajuste a las nuevas necesidades”, cambio de horarios, trabajo, estructura de la casa si fuera necesario, etc.

“Descubrimiento de apoyos y ayudas”, tanto técnicos, formales (centros de AT, grupos de ayuda...) como informales, véase la red de amigos, vecinos o familiares.

“Redefinición de relaciones dentro y fuera de la familia”. La relación en muchas ocasiones con asociaciones, grupos de padres que están en la misma situación o los profesionales, hacen que la familia cree una vida social antes desconocida para ellos, donde pueden hablar de sus preocupaciones sabiendo que van a ser entendidos y no juzgados por sus opiniones o dudas sobre el tema.

Otras de las características que se dan son: “Recuperación del autoconcepto”, “Aprendizaje de habilidades y estrategias”, “Implicación en los procesos de intervención”, “Reajuste de valores y cogniciones afectivo existenciales”

Por otro lado, cada miembro de la familia, se asociará en la mayor parte de los casos a un rol específico respecto al niño con el trastorno. De este modo, la madre, es la persona que se encarga principalmente de los cuidados del hijo, denominándola así como cuidadora principal. Esto provocará en muchas situaciones que abandone el resto de cosas importantes en su vida, teniendo que abandonar el trabajo para atender las necesidades del menor, dejando más apartadas sus amistades, o incluso, desplazando un poco la vida sentimental con su pareja o los cuidados a sus otros hijos.

Será de gran importancia por tanto que no asuma ella sola todas las responsabilidades que un hijo con un trastorno o una discapacidad tiene y que tenga etapas de descanso. Cuidar al cuidador es algo en lo que hay que hacer hincapié.

El padre, tiene el papel en muchas ocasiones de ser el apoyo emocional del cuidador principal, y no de asumir las tareas propiamente dichas de cuidados y responsabilidades del hijo. Sin embargo, será quien más se implique en las relaciones con el exterior, a nivel asociativo por ejemplo, y en los casos de defender los derechos de su hijo.

El rol de los hermanos será variable dependiendo por ejemplo de la edad de los mismos, ya que si la diferencia es poca, la relación será sana y no provocará problemas, sino al contrario, será beneficioso para ambos.

Puede ocurrir que en ciertas ocasiones la madre se haya volcado tanto en las necesidades del hijo con discapacidad, que excluya o deje más desatendidos al resto, lo que podrá provocar reacciones a nivel emocional en estos.

Hay otras situaciones en que a los hermanos se les pueden encomendar tareas de atención y cuidado que pueden llegar a confundirse con el rol de madre o padre.

La figura de los abuelos, tíos y el resto de familiares, supondrán un apoyo emocional y de recursos importantes, ya que favorecerán y prestarán su apoyo y ayuda en muchas situaciones, quitando cargas, o realizando algunas tareas a realizar.



### **3.2.4. Ámbitos de intervención.**

Los tres principales ámbitos de actuación de la AT son la sanidad, la educación y los servicios sociales. Estos dos primeros serán los encargados de derivar los casos al Centro Base, donde se evalúa la situación y su idoneidad al programa de AT.

Se nombran en este apartado, los diferentes servicios que el Libro Blanco de AT expone de cada uno de los ámbitos.

De esta forma, en el ámbito de los Servicios Sanitarios, se realiza prevención desde: servicio de obstetricia, neonatología, unidades de seguimiento madurativo o de desarrollo, pediatría, neuropediatría, rehabilitación infantil y salud mental. Asimismo existen otras especialidades que favorecen la detección y el diagnóstico de necesidades o trastornos del desarrollo en el menor como pueden ser la oftalmología, otorrinolaringología, bioquímica, genética, etc.

Desde el marco de los Servicios Sociales la prevención primaria se atenderá a todos los niveles. El contexto social es imprescindible para el llevar a cabo los programas de AT, por lo que sus objetivos principales serán la promoción del bienestar social de las familias y por otro lado, el elaborar programas tanto de prevención como de intervención.

Respecto a los Servicios Educativos, las escuelas infantiles serán un lugar importantísimo para desarrollar la prevención primaria, ya que se comenzaran a ver las diversas carencias o dificultades que puedan presentar los menores, respecto del aprendizaje y la relación con sus iguales. Para la derivación desde los servicios educativos a At se emplea la solicitud de derivación correspondiente (Ver anexo 5).

## **4. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS.**

### **4.1. Entrevistas a profesionales.**

Las entrevistas realizadas a los profesionales (recogidas en el anexo 6) permitieron conocer el origen y creación de los recursos de los cuales formaban parte, así como los roles profesionales y la intervención realizada por parte de los expertos.

Se clarificó gracias a estas entrevistas la vía de acceso y el proceso de intervención. En el servicio público (AT) el acceso es por derivación bien por parte del ámbito clínico, como por parte del ámbito educativo; mientras que en el caso de las asociaciones son las propias familias afectadas quienes por su propia iniciativa o por consejo de los profesionales de los diversos ámbitos asistían a la sede.

Toda la información recogida ha permitido tener un conocimiento más amplio sobre el tema tratado y los aspectos que posteriormente se estudiaron.

Finalmente, los distintos profesionales entrevistados ofrecieron información adicional específica de su propio lugar de trabajo y otras fuentes a consultar más concretas y especializadas, que se han utilizado para completar el marco teórico.

### **4.2. Entrevistas a las familias.**

En este apartado se presenta la información obtenida a través de las doce entrevistas realizadas a las familias, (ver guión de entrevista a familias, anexo 1) la mitad de ellas son padres de niños con Síndrome de Asperger y la otra mitad son padres de autistas. La sistematización de las mismas ha proporcionado la información necesaria para, analizar desde la perspectiva proporcionada por los padres implicados, las cuestiones objeto de investigación de este trabajo.

Con el objetivo de facilitar la exposición y tratamiento de los resultados, estos se presentan divididos respecto al TGD que referencian. Es decir, en primer lugar se expone la información relativa a los casos de Síndrome de Asperger y, posteriormente, la relativa al trastorno autista.

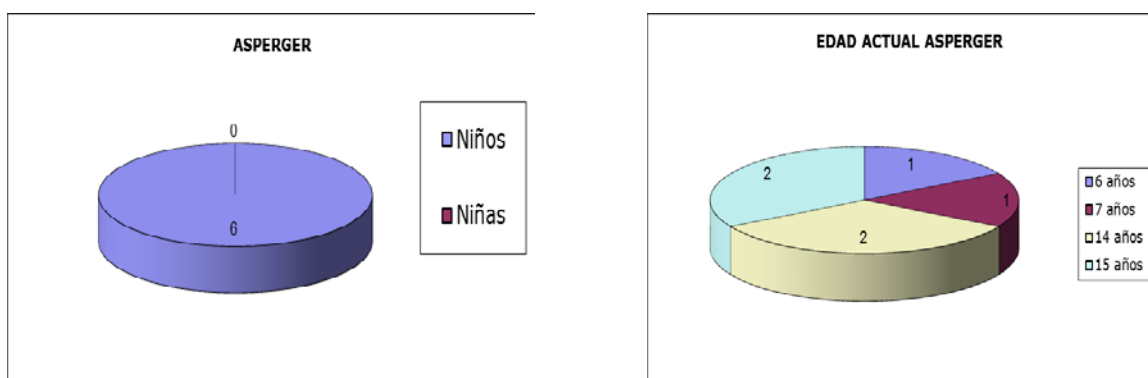
#### 4.2.1. Síndrome de Asperger.

En primer lugar, respecto de los datos identificativos se obtiene la siguiente información:

De las 6 familias, es conveniente resaltar que en cinco ocasiones ha sido la madre quien ha respondido a las cuestiones y la que normalmente acude a la asociación, mientras que tan solo una entrevista la hemos podido realizar a un padre. Este dato es conveniente resaltarlo porque parece que en lo referente a la asociación y seguimiento del niño en ella, se observa que es la madre quien acude con más frecuencia a la misma, como se ha podido ver en las diferentes visitas a las actividades para realizar las entrevistas y lo propiamente comentado por los entrevistados.

Respecto al sexo del niño asperger, en los 6 casos ha coincidido el hecho de ser varón, no se ha obtenido muestra femenina en este aspecto.

Gráfica 1 y 2. Sexo y edad actual de los afectados con Síndrome Asperger



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

Por otro lado, en cuanto a la formación de la unidad familiar de las seis familias entrevistadas, se han encontrado los siguientes resultados:

- 2 familias con tres miembros (matrimonio e hijo único).
- 1 mujer separada con dos hijos.
- 2 familias con 5 miembros (matrimonio con tres hijos).
- 1 familia con 4 miembros (matrimonio con dos hijos).

En el 100% de las familias entrevistadas, existe solo un miembro en la unidad familiar con el Síndrome de Asperger, aunque en uno de los casos intuye que pueda ser hereditario por parte de la familia paterna.

Por otro lado, en el caso de las familias que tienen más de un hijo, el hijo con Síndrome de Asperger coincide en los cuatro casos con ser el pequeño de la unidad familiar, mientras en los otros dos es hijo único. Este hecho puede darnos a pensar que el tener un hijo con este Trastorno Generalizado del Desarrollo conlleva prestar una atención desmesurada e indispensable por lo que el matrimonio toma la decisión de no tener más hijos.

En cuanto a la ocupación de los padres, podemos decir que el 100% de los padres realizan un trabajo remunerado fuera del hogar, pero en el caso de las madres esto no es así en su totalidad, ya que dos de las madres entrevistadas, tras el Síndrome de sus hijos, reconocen que se vieron obligadas a abandonar el trabajo que realizaban para atender especialmente las necesidades que poseen. Una de las madres trabaja como conserje de una comunidad de vecinos (organizando su horario y trabajo ella) por lo que afirma que si fuera otro trabajo no le sería posible realizarlo.

En el caso de las tres madres restantes, las que trabajan es debido a tres motivos: primero, si no lo hacen, no pueden abastecer a todos los gastos de la familia por lo que no les queda más remedio que realizarlo; segundo, reconocen que existe buena compaginación de horarios con sus trabajos y los

momentos que ellas o sus maridos pueden atender a su hijo; y, por último, sus hijos al poseer una edad avanzada y/o autonomía personal permite a los padres desempeñar una actividad laboral normalizada.

En cuanto a la procedencia de las familias, se puede afirmar que el 50% de las familias entrevistadas vive en medio rural, mientras que el 50% restante lo hacen en la misma localidad de Zaragoza. En relación a este aspecto hay que resaltar que las familias que viven en el medio rural, el diagnóstico de sus hijos les ha supuesto unos cambios importantes en sus vidas como: importantes gastos económicos (gasolina, viajes, actividades especiales...), reorganización del tiempo en sus vidas, ya que se han visto obligados a cambiar sus rutinas y tener que venir a Zaragoza muy frecuentemente para acudir a actividades, terapias y consultas que sus hijos necesiten, etc. por otro lado, las tres familias que viven en Zaragoza, todos esos cambios les ha trastocado en menos medida, teniendo de esta manera más facilidades que las anteriores.

Se analizan a continuación los datos referentes al apartado de diagnóstico y adaptación de la familia.

En cuanto al diagnóstico y la adaptación de la familia se comenzará explicando los signos y comportamiento diferentes que los padres reconocen en sus hijos desde muy temprana edad.

En este caso, el 100% de las familias entrevistadas reconocen diferentes signos de alerta y retraso desde los primeros meses de vida de sus hijos.

Los compartimientos diferentes al resto de niños que los padres en su unanimidad nos han podido manifestar son:

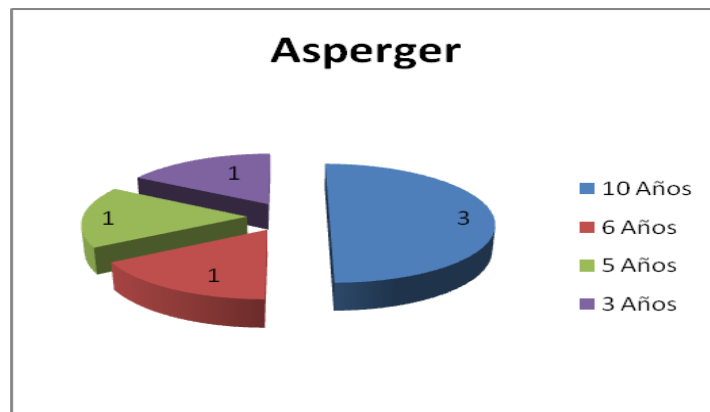
- Escasa o nula relación con el resto de niños (Nula socialización).
- Falta de movilidad.
- Movimientos corporales bruscos y sin sentido.

- Tics.
- No hablar en la guardería y en casa si
- Tener importantes y preocupantes cambios de actitud.

En cuanto a la edad en la que se les diagnostica el TGD a los hijos de las familias entrevistadas es muy variante. En líneas generales a tres familias se les diagnostica entre los 0 y 6 años del menor y las otras tres restantes entre 6 y los 10 años. A continuación se presentan las edades concretas a las que han sido diagnosticados y el profesional que lo hizo en cada uno de ellos:

- 3 años. Diagnosticado por el pediatra.
- 5 años. Diagnosticado por la psicóloga de la Asociación de Autismo Aragón.
- 6 años. Diagnosticado por la psicóloga de la Fundación Down de Atención Temprana
- 10 años. Diagnosticado por el psiquiatra.
- 10 años. Diagnosticado por la psicóloga del equipo de orientación del colegio.
- 10 años. Diagnosticado por el neurólogo y el psiquiatra, pero derivado por la profesora del colegio.

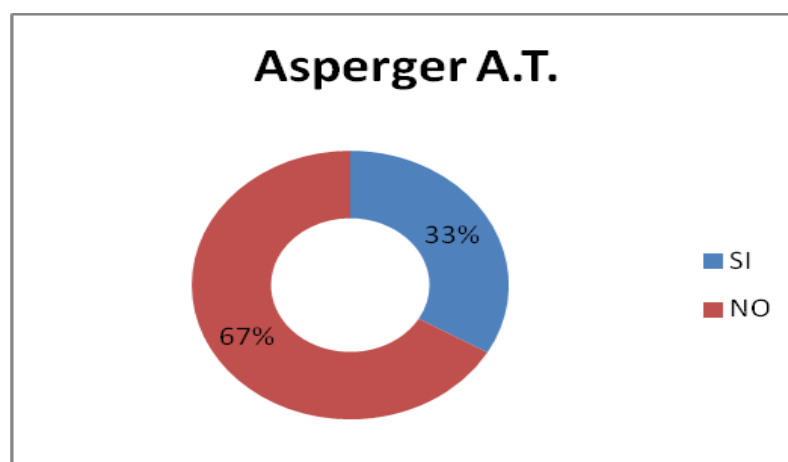
Gráfica 3. Edad de diagnóstico en casos de asperger.



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

De los seis niños que se pueden observar, solo dos de ellos han pasado por Atención Temprana, pero muy poco tiempo (un año como mucho); en los dos casos se reconoce haber sido partícipe de numerosas sesiones e irse sin un diagnóstico claro por parte de los profesionales que la conforman.

Gráfica 4. Asistencia a programa de AT en casos de asperger



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

Como se ha podido comprobar, el profesional que lo diagnostica es variado, ya que pasa de profesores a psicólogos, psiquiatras y neurólogos.

En este aspecto, es conveniente resaltar las quejas del 100% de las familias entrevistadas y es que ningún profesional dice nada sobre el diagnóstico de tu hijo. La mayor parte de los casos investigados, afirman que están entre 5 y 8 años visitando a multitud de profesionales y especialistas sin recibir ningún tipo de información ni diagnóstico definitivo; factor que hace aumentar cada día más la ansiedad y desesperación por parte de las familias.

En cuanto a los sentimientos que las familias padecen durante todo el periodo previo al conocimiento del diagnóstico, son destacables: la angustia, incertidumbre, desconcierto, comportamientos obsesivos por búsqueda de respuestas, impotencia, frustración, preocupación por no conocer a tiempo pautas de actuación adecuadas para sus hijos, etc.

Por otro lado, los sentimientos que se han podido conocer tras las entrevistas a las familias son los siguientes:

- Una familia siente alivio al conocer el diagnóstico tras una búsqueda angustiosa de 8 años para encontrar respuestas.
- Otra familia no le da mayor importancia al trastorno, basándose en que tiene un grado leve, por lo que ni su grupo de amigos más cercano conoce el síndrome que padece su hijo.
- Otra familia acaba confirmando lo que ya venían sospechando que le sucedía a su hijo
- Tres familias se derrumban al conocer el diagnóstico y no quieren aceptar la situación.

Si se analiza cómo afecta el hijo con Asperger a la unidad familiar se extrae que, en este aspecto, no se ha encontrado que el diagnóstico de este TGD afecte a la pareja de manera extremadamente perjudicial. Si es cierto que



en el 100% de la población estudiada, son las madres quienes se preocupan, buscan y se adelantan a los hechos, mientras que los padres en dos de los casos estudiados, tratan a sus parejas de exageradas, sin querer aceptar la situación.

En el caso de los abuelos, generalmente no dan la importancia que realmente tiene y no llegan a comprender el problema y sus características; además de encontrarnos también con personas mayores en la unidad familiar que no tienen paciencia con el niño, por el mismo desconocimiento del trastorno.

En cuanto a la relación con los hermanos se puede decir que existe buena relación aunque sin una total comprensión del problema y con sobreprotección hacia ellos en ciertos momentos. En líneas generales, hay una relación normal de hermanos, con sus pequeñas diferencias como en cualquier relación de este tipo.

Considerando de extrema importancia el papel de la escuela, los datos recabados en este ámbito son que el 100% de las familias llevan a sus hijos a una escuela normalizada realizando además, el curso académico correspondiente a su edad.

Todas las familias reconocen que para que su hijo vaya adecuadamente en el colegio, es imprescindible que exista bastante trabajo en casa con el tema de deberes y tareas. Aseguran que es imprescindible estar muy pendiente de ellos para realizar las cosas bien, ya que el déficit de atención suele ir asociado al diagnóstico de Asperger como se ha podido vislumbrar en 4 de los 6 casos.

En cuanto al aspecto social que la escuela aporta, 5 de las 6 familias estudiadas reconoce que su hijo no tiene ninguna relación con los iguales, solo uno dice tener un grupo cerrado de tres amigos, pero sin tener relación con el resto.

Por otro lado, por varias familias se ha podido conocer que muchos profesores, orientadores y psicólogos del instituto no realizan su trabajo de la mejor manera posible, ya que a pesar de tener mucha información del síndrome que padecen, no terminan de comprenderlo y de actuar de la forma adecuada que es necesaria para que exista un buen rendimiento en el niño, por lo que repercute en su rendimiento escolar y estado emocional. No obstante, una familia si que reconoce tener la suerte de tener un equipo de orientación en el instituto que se preocupa y apoya a su hijo en todo lo que necesita, pero también recuerda lo mal que lo pasó su hijo en el colegio anterior por tener un equipo de orientación nada informado y preocupado por su situación.

A nivel institucional se recogen los datos recabados en lo correspondiente al mundo asociativo.

El conocimiento de la Asociación Asperger por parte de las familias se produce desde diversos medios. En la población estudiada los resultados obtenidos han sido los siguientes:

- Una familia conoce la Asociación Asperger por recomendación de su psiquiatra y neuróloga
- Otra familia conoce la Asociación Asperger por recomendación de Atención Temprana.
- Dos familias conocen la Asociación Asperger por búsqueda activa en Internet y páginas Web.
- Dos familias conocen la Asociación Asperger por recomendación del Hospital que frecuentan.

El 100% de las familias investigadas reconoce estar contenta con la asociación y actividades realizadas, aunque si que es cierto que no conocen muy bien como es la interacción y comportamientos que sus hijos tienen durante las actividades, ya que no los pueden ver.

Por otro lado, todas las familias exponen la importancia del tiempo y la, a veces, difícil manera para organizarse con los horarios y demás cuestiones.

En líneas generales, las familias al llegar a la asociación ven un apoyo incondicional en sus vidas, se sienten comprendidas y reconocen un sentimiento de alivio y esperanza al observar que no están solos en esta situación para muchos desconocida.

En cuanto las actividades que ofrece la Asociación; el "taller de Habilidades Sociales" y el "taller de Habilidades Sociales a través de la música" son los más solicitados por la población estudiada, teniendo también, la "natación terapéutica" y las "terapias individuales" como actividades a considerar. Además, existen también "los encuentros de padres" actividad también realizada por la mitad de la población estudiada.

En el siguiente apartado se recogen los datos referentes a otras cuestiones planteadas en la entrevista.

Respecto a las necesidades especiales que las familias reconocen tener cada uno de sus hijos, se exponen las siguientes:

- Todo lo referente a lo social.
- Problemas de relación.
- Dependencia constante.
- Ser escuchado siempre que lo precise.
- Apoyo escolar.
- Recursos sociales.

En cuanto a las ayudas y prestaciones que las familias reciben por su hijo con Síndrome de Asperger, se destacan:

- Cuatro familias tienen obtenida la discapacidad del menor

- Cuatro familias tienen obtenida la Prestación por Hijo a Cargo (PHC) por la que reciben 1000 euros anuales.

- Una familia tiene concedida la dependencia grado I.

- Dos familias no reciben nada, ni la discapacidad.

Por otro lado, si se atiende al factor económico y al apoyo de las relaciones sociales y la red de apoyo se deducen los siguientes resultados.

El 100% de la población estudiada asegura que es muy importante el factor económico de la familia para el tratamiento del síndrome, actividades, terapias, apoyo escolar, etc., ya que todo es a nivel privado.

El padecimiento de este síndrome, supone un gasto económico muy importante, dependiendo del nivel de renta de la familia. Una de las familias se está planteando la posibilidad de desapuntar a su hijo de alguna actividad de la asociación porque reconoce que no puede abarcar con todos los gastos supone.

Además, es importante saber que si la unidad familiar precisa apoyo psicológico para superar el diagnóstico de su hijo, hay que reconocer que todo sube y que todo es a nivel privado.

Para finalizar, todas las familias tienen numerosas sugerencias y opiniones para intentar mejorar esta situación que solo le atañe a quien lo padece. El principal aspecto que en su totalidad desean conseguir es una mayor información en todos los sentidos: a nivel educativo (profesores, equipo de orientación, etc.), a nivel social y a nivel clínico (pediatras, médicos, psicólogos, etc.). A nivel general, ruegan que todas las instituciones realicen un diagnóstico más temprano cuando los síntomas son claros.

Por último, todas las familias solicitan más ayudas económicas y apoyo, ya que todo el tratamiento es a nivel privado, lo que supone un gasto económico importante que muchas veces no pueden mantener.

Tabla 1. Tabla resumen de los casos de Asperger.

	CASO 1	CASO 2	CASO 3	CASO 4	CASO 5	CASO 6
<b>Unidad familiar</b>	Padre, madre e hijo con Asperger.	Padre, madre, hermana mayor e hijo con Asperger.	Madre divorciada y dos hijos (la menor con TGD).	Padre, madre e hijo con Asperger.	Padre, madre y tres hijos (mediano con TGD).	Padre, madre y 3 hijos (menor con TGD).
<b>Residencia</b>	Medio rural	Medio urbano	Medio urbano	Medio urbano	Medio rural	Medio rural
<b>Sexo del afectado</b>	Varón	Varón	Varón	Varón	Varón	Varón
<b>Edad actual</b>	14 años	14 años	15 años	6 años	7 años	15 años
<b>Edad diagnóstico</b>	10 años	5 años	10 años	3 años	6 años	10 años
<b>Profesional que diagnostica</b>	Psicóloga del equipo de orientación del colegio.	Psicóloga de Autismo Aragón.	Neurólogo y psiquiatra.	Pediatra	Psicóloga de la Fundación Down	Psiquiatra
<b>Atención Temprana</b>	No	Si	No	No	Si	No
<b>Tipo de Centro Educativo</b>	Colegio normalizado	Colegio normalizado	Colegio normalizado	Colegio normalizado	Colegio normalizado	Colegio normalizado
<b>Prestaciones Sociales</b>	Discapacidad Prestación por hijo a cargo	Discapacidad Prestación por hijo a cargo	Discapacidad Prestación por hijo a cargo	No	Discapacidad	No

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

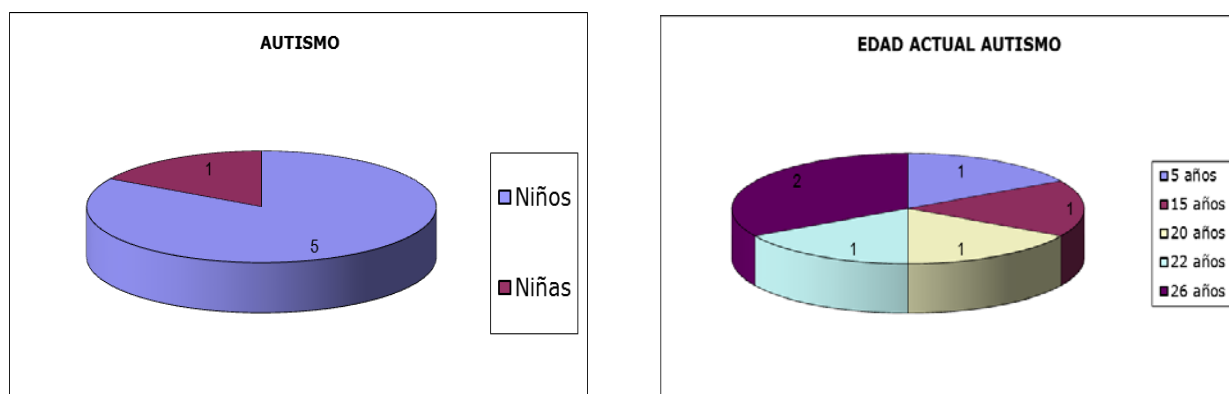
#### 4.2.2. Trastorno Autista.

Se reflejarán en primer lugar, los datos correspondientes al apartado de datos identificativos.

Para comenzar, cabe destacar el hecho de que las 6 personas entrevistadas fueron madres, en este caso no pudimos acceder a ningún padre, aunque en la mayor parte de los casos afirman que las tareas son compartidas entre ambos, y que no es algo de lo que se desvinculen. Pese a ello, se observa una predominancia de las mujeres frente a los hombres en la asociación.

El sexo del paciente autista que predomina gracias a lo obtenido en las entrevistas es el masculino, siendo la proporción que se maneja de casos de cinco varones frente a una mujer.

Gráfica 5 y 6. Sexo y edad actual de afectados con Autismo



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

Las edades de los mismos actualmente se encuentran comprendidas entre los 5 y los 26 años.

Entre las seis familias entrevistadas, el núcleo familiar de las mismas estaba compuesto como sigue a continuación:

- Una familia con cinco miembros (madre viuda y 4 hijos. El hijo autista es el menor)
- Una familia con cinco miembros (madre, pareja de la madre y 3 hijos, dos de ellos mellizos, uno de los mismos con autismo).
- Cuatro familias con cuatro miembros (matrimonio y dos hijos). En 3 de estos casos el hijo menor padece autismo, siendo en un único caso el mayor de los dos hermanos.

Se puede afirmar respecto a esto, que en el 100% de los casos investigados, sólo un miembro de la unidad familiar tiene un trastorno autista. En uno de los casos, la madre expone que otro sobrino suyo también lo padece, por lo que podría entrar en juego el factor genético.

En todas las familias, el lugar que ocupa el hijo autista respecto a sus hermanos es el menor en cinco de los casos exceptuando una ocasión, que es el mayor, donde la madre asegura que cuando tuvieron su segundo hijo, desconocían aún el diagnóstico del otro.

Gracias a estos datos obtenidos, se puede clarificar el hecho de que es un factor a tener en cuenta por las familias a la hora de plantearse seguir aumentando la familia, ya que es una responsabilidad y una atención continua la que necesita un hijo autista.

Respecto a la ocupación de los progenitores, se observa que en los cinco matrimonios existentes, los padres trabajan.

Sobre las madres se puede decir que el hecho del trastorno de su hijo tampoco ha influido en el ámbito laboral en ninguna etapa de su vida, ya que 4 de ellas trabajan desde siempre, otra de ellas también trabajaba hasta que por motivos ajenos a esto quedó en el paro, y sólo una de las entrevistadas

afirma que desde el nacimiento de su hijo dejó el trabajo para atender los cuidados que requería.

El 100% de las familias son españolas, y en cuanto al lugar de procedencia se encuentra que 5 de los 6 casos estudiados residen en Zaragoza capital, mientras que una lo hace en el medio rural.

Dos de las familias que habitan en Zaragoza, y que se trasladaron a la misma del medio rural por motivos laborales, ajenos del trastorno de su hijo, exponen la idea de que sin duda actualmente es una ventaja debido a que todos los recursos para el tratamiento de los menores se encuentra en la capital.

Por otro lado, los residentes en el medio rural, afirman que supone un cambio en la vida diaria (dejar el trabajo, sacarse el carné de conducir, buscar colegio de educación especial en Zaragoza, terapias, asociación, gastos económicos, etc.)

Se continúa tras esto con el apartado referente al diagnóstico y la adaptación de la familia a la nueva situación.

Si se abordan los cambios y los signos de alerta que los padres comienzan a ver en sus hijos, así como a la edad en que estos empiezan a aparecer, se puede comprobar, que nada tiene que ver con la fecha del diagnóstico final de trastorno autista de los mismos.

La totalidad de los casos investigados aseguran que los primeros rasgos que se apartan de la normalidad en el desarrollo de un niño comienzan a ser observados por los padres, ya que conviven 24 horas con el pequeño, mientras que los médicos suelen achacar a un retraso madurativo todos aquellos síntomas que refieren.

En los 6 casos que se estudiaron los rasgos más significativos que comenzaron a notar y que transcurrieron entre los primeros meses y los dos años y fueron los siguientes:

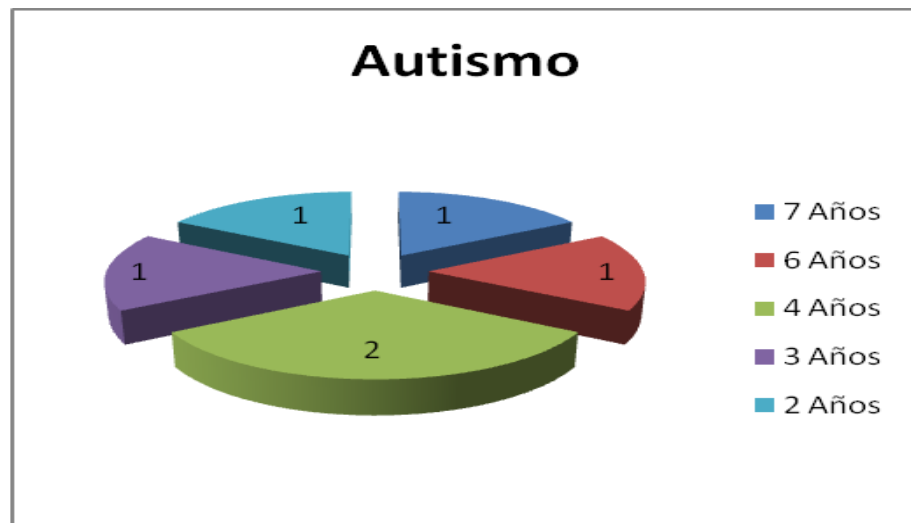


- Dificultades en el habla, o falta total de la misma.
- Ausencia de reacción frente a los estímulos (pensando en posible sordera en 3 de los casos).
- Falta de juego imaginativo.
- Comportamientos diferentes a otros niños de su edad.

Como se ha expuesto previamente, la edad del diagnóstico no coincide con la aparición de los signos de alerta, sino que es posterior y los profesionales que lo realizan son variados. Se concretan a continuación los datos de los casos estudiados:

- 2 años y medio. Psicóloga de Atención Temprana. AT.
- 3 años. Pediatra. Estuvo en AT de DFA.
- 4 años. Psicólogo de Atención Temprana. AT sólo revisiones, no entró en el programa de AT.
- 4 años. Neurólogo de Madrid.
- 6 años. Psicóloga del colegio de educación especial.
- 7 años. Psicólogo del IASS.

Gráfica 7. Edad del diagnóstico en los casos de autismo.



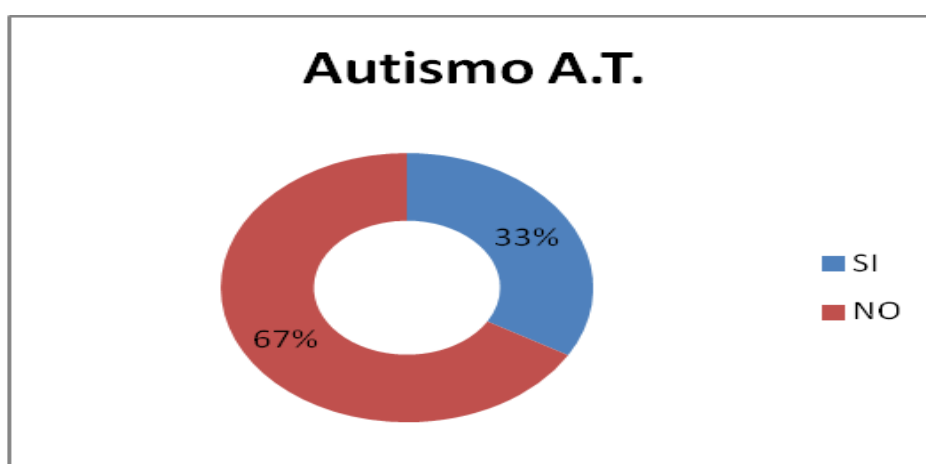
Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

Como se ha mencionado, los profesionales que realizan el diagnóstico son diversos, coincidiendo ser un psicólogo en 4 de las ocasiones, y dos de ellas por un psicólogo del IASS de Atención Temprana.

Es característico que en uno de los casos, el diagnóstico se realiza por un neurólogo en Madrid. Coincide con el hecho de ser el paciente con mayor edad, y por tanto una época donde todavía no existían muchos recursos y no se conocía mucho acerca del autismo.

Del mismo modo, se observa que en 2 de los 6 casos estudiados, los menores asistieron a Atención Temprana, cuyos casos en esta ocasión son los de aquellos menores que tienen una edad inferior. Una de ellas, no fue introducida en el programa, sino que solo se le realizaban revisiones.

Gráfica 8. Asistencia a programas de AT en casos de autismo.



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

En 5 de los casos, los niños fueron diagnosticados antes de los 6 años, siendo sólo uno que se produjo a los 7 años.

En cuanto al tema de los sentimientos de los familiares tanto previos como posteriores al diagnóstico, se ha podido observar que:

Los sentimientos que predominan en las familias durante el periodo previo al diagnóstico definitivo son principalmente la incertidumbre, la angustia y la preocupación. Cabe destacar que en un par de entrevistas la rabia fue otra de las mencionadas y puestas en relieve durante esta etapa. El hecho de cuestionarse el ¿por qué a mi hijo? y la rabia de ver que al suyo le pasa algo y el resto están sanos.

Por otro lado, en los sentimientos que tras conocer el diagnóstico, las 6 madres coinciden en que se trata de un momento muy difícil en sus vidas y la no aceptación, la negación y el miedo se repiten en todas las entrevistas realizadas. Pese a ellos, en dos de los casos concluyen que aunque la noticia era muy mala, también fue un alivio conocer por fin cuál era el problema, ya que a partir de ahí podían comenzar una búsqueda de soluciones reales.

Destaca otro caso concreto en que la madre asegura haber mantenido una actitud de serenidad y responsabilidad total frente a la situación ya que el padre del menor nunca le acompañó en el proceso.

Todas las entrevistadas confirman que el paso del tiempo contribuye y facilita la asimilación del diagnóstico y su aceptación por parte de los padres y el resto de la familia, favoreciendo este paso al desarrollo de su hijo, la búsqueda en todos los casos de la felicidad del niño.

A continuación se hace referencia a cómo ha afectado la situación a la unidad familiar.

Respecto al matrimonio, en 4 de los 6 casos investigados, predomina el apoyo incondicional dentro de la pareja. Todos ellos se reafirman en la idea de que ha sido una tarea compartida y que el apoyo del uno en el otro ha sido fundamental para sobrellevar la situación, creando una mayor unión entre ellos.

El caso de la madre divorciada es distinto, ya que comenta la irritabilidad que se vivía en casa a causa de los comportamientos del hijo, además de obtener la mínima ayuda por parte de su marido en el tema del niño. La negación de la situación por parte del padre no favoreció demasiado la relación.

En cuanto a los hermanos, se han podido observar relaciones variadas entre ellos.

En 3 de los casos, los hermanos lo aceptaron con naturalidad y se ha llevado una relación buena de hermanos en la medida de lo posible. Además de ser una figura importante de referencia para ayudar a la madre en los cuidados del hermano autista.

En otro caso, completamente diverso, la madre afirma que la relación entre sus hijos no puede llegar a ser ni buena ni mala, ya que un niño autista no quiere ni sabe tener relaciones sociales.

Otro de los casos el hermano autista tiene una melliza, quien sufre sentimientos de culpabilidad, además de vergüenza en algunas ocasiones, siendo la hermana mayor de éstos quien ha tenido un papel más de protección.

Finalmente, la madre de la chica autista afirma que cuando son solo dos hermanos y uno tiene un síndrome autista, la otra queda afectada psicológicamente al no poder repartir la carga emocional con otros hermanos, por ejemplo no llega a comprender muchos de los comportamientos que tiene y se relacionan poco entre ellas.

En el ámbito escolar, 5 de los 6 casos han asistido a un colegio de educación especial, en el cual pueden cubrir de una manera más apropiada, las necesidades y aplicar métodos más especializados para los autistas. Previamente estuvieron en un colegio de integración, el cual confiesan los padres que no era suficiente en comparación con la adaptación de los centros especiales.

Se afirma que en todos los casos, que la relación con los compañeros no provoca problemas y están muy contentos, aunque no tengan entre ellos relación de amistad, como se podría entender comúnmente.

En el caso restante, que es el niño de 5 años, acude actualmente a un colegio público normalizado, el cual cuenta con un aula TEA, por lo que combina clases normalizadas y lecciones adaptadas.

En cuanto al tema de la intervención institucional, al igual que en los casos de Asperger, se expondrán los datos relativos al ámbito asociativo.

Respecto a la manera en que llegaron a la Asociación Autismo Aragón las familias entrevistadas, se ha producido el hecho de que una de las madres fue la fundadora de la misma hace 15 años por la necesidad de crear un espacio donde se abordara esta problemática del autismo en Aragón ya que no existía

ningún recurso para ello hasta entonces y el desconocimiento predominaba sobre este trastorno.

Tres madres más, gracias a las primeras charlas que se convocaron en el colegio de educación especial donde acudían sus hijos y en los inicios de la fundación de la asociación conocieron también la misma y desde hace 15 años que se fundó forman parte, asistiendo a diversas actividades. Por otro lado, la madre del niño de 5 años, la localizó por Internet. Finalmente la otra madre, la cual no asiste a la asociación, apunta que ha colaborado mucho en la escuela donde iba su hijo y asiste una vez al mes a un grupo de padres.

En todos los casos sienten la asociación como un punto de referencia, siempre beneficioso tanto para los hijos como para los propios familiares, en el cual han encontrado un espacio para compartir experiencias, aprender y ayudar a los que vienen proporcionando lo que conocen. Consideran que es un ayuda que años atrás no tenían y que sirve para ayudar a detectar precozmente algunos casos y comenzar el tratamiento antes.

Las actividades a las que asisten son variadas, pero entre ellas encontramos que principalmente las más demandadas son la musicoterapia, el grupo de amigos, la logopedia y las habilidades sociales, aunque existen otras como la canoterapia, ordenadores o gimnasia.

Finalmente se abordarán los resultados obtenidos en otras cuestiones de las entrevistas realizadas.

En el apartado correspondiente a las necesidades de un niño autista, en dos de las entrevistas no se obtuvo respuesta, al creer que no eran unas necesidades especiales las que debieran tener por el hecho de ser autistas frente al resto.

Otra madre, en este mismo sentido cuenta, que al solo tener 5 años su hijo, él es dependiente de ella pero al igual que cualquier otro niño con la misma edad.

Otras madres advierten el hecho de que pese a tener ahora suplidas las necesidades que sus hijos pueden tener a nivel familiar o escolar, se piensa en un futuro y una necesidad primordial sería el tener un sitio donde vivir y que estuvieran bien atendidos.

La entrevistada que no asiste a la asociación, aunque participa en otras actividades similares a través del colegio de educación especial, afirma que su hijo lo que necesita primordialmente es una persona que lo vigile y acompañe las 24 horas del día.

En el último caso, la madre expone que la necesidad principal de su hijo es llevar una vida organizada y rutinaria, en lo que coinciden también el resto de madres entrevistadas.

Si se hace referencia a las ayudas y prestaciones que reciben por su hijo con trastorno autista se especifican las siguientes:

- 5 casos tienen reconocida la discapacidad (con valores elevados, 66%, 69%, 70%...).
- 4 casos también tienen reconocida la dependencia, pero en solo dos de ellos perciben esta prestación.
- 1 caso percibe la ayuda por tercera persona.
- 1 caso recibe la prestación por hijo a cargo (PHC).

Los resultados obtenidos respecto de la importancia del nivel económico y el apoyo social son clarificadores y homogéneos en las 6 entrevistas, ya que el 100% de ellos afirman que tanto disponer de una buena economía facilita que las necesidades del hijo respecto a recursos, médicos especializados o terapias puedan cubrirse, como el contar con un apoyo social, una red familiar facilita y hace descansar a la cuidadora principal, pues agota y quema mucho

“burnout”<sup>9</sup>. En los casos investigados, las madres entrevistadas aseguran que por el momento disponen de una economía que les permite seguir haciendo frente a los costes, ya que es algo que sus hijos necesitan. Asimismo, afirman que cualquier ayuda es importante y beneficiosa para ellos, sobre todo para proporcionar respiro al cuidador.

Se comenta en uno de los casos que los niños autistas son denominados “los niños de oro” y que al mes puede suponer un gasto a la unidad familiar de entre unos 400 a 500 euros. Es necesario matizar que en cuenta que todas las actividades y terapias son a nivel privado y suponen un coste (la asociación establece unos precios más económicos), así como los recursos de respiro. Por lo tanto, existen familias que no podrán costeárselo.

Finalmente, respecto a las sugerencias que en las entrevistas realizadas se han establecido han sido las siguientes:

A nivel general, solicitan que pudieran darse unos diagnósticos más precoces, para lo que demandan una mayor formación y preparación de los pediatras en el ámbito clínico como de las responsables de las guarderías, en el educativo, ya que es un espacio donde se pueden vislumbrar los signos de alerta en el menor.

Por otro lado, cabe destacar la importancia que tiene para las familias el hecho de poder disponer de centros, residencias o viviendas monitorizadas por profesionales especializados que puedan cubrir las necesidades de sus hijos y que la atención a los mismos sea eficaz, cuando los padres ya no puedan hacerse cargo de ellos. Esta es otra de las sugerencias más comunes que se han visto por parte de los padres.

Se hace referencia también a la situación de los nulos recursos de todo tipo en las zonas rurales, por lo que se demanda un cambio en esta situación,

---

<sup>9</sup> Burnout: dícese del padecimiento que surge el cuidador principal tras factores estresantes y cuidados continuos durante un tiempo prolongado.



y poder adaptarlas un poco, ya que todavía dificulta más el problema del autismo.

Tabla 2. Tabla resumen de los casos de Autismo.

	CASO 1	CASO 2	CASO 3	CASO 4	CASO 5	CASO 6
<b>Unidad familiar</b>	Padre, madre, hijo con TEA e hijo menor.	Padre, madre, hermana mayor e hijo con TEA.	Madre viuda, 3 hijos e hijo con TEA.	Padre, madre y dos hijas (la menor con TEA).	Madre, pareja de la madre, dos hijas e hijo con TEA.	Padre, madre, hija e hijo menor con TEA.
<b>Residencia</b>	Medio rural	Medio urbano	Medio urbano	Medio urbano	Medio urbano	Medio urbano
<b>Sexo del afectado</b>	Varón	Varón	Varón	Mujer	Varón	Varón
<b>Edad actual</b>	20 años	5 años	26 años	26 años	15 años	22 años
<b>Edad diagnóstico</b>	4 años	3 años	4 años	6 años	2 años y medio	7 años
<b>Profesional que diagnostica</b>	Psicólogo de Atención Temprana	Pediatra	Neurólogo	Psicóloga del colegio de educación especial	Psicóloga de AT	Psicólogo del IASS
<b>Atención Temprana</b>	No	Si	No	No	Si	No
<b>Tipo de Centro Educativo</b>	Colegio de Integración Centro de Educación Especial	Colegio Normalizado con aula TEA	Centro de Educación Especial	Centro de Educación Especial	Centro de Educación Especial	Colegio de Integración Centro de Educación Especial
<b>Prestaciones Sociales</b>	Discapacidad Dependencia	Discapacidad	Discapacidad Subsidio por ayuda a 3ª persona	Discapacidad	Prestación por hijo a cargo Dependencia	Discapacidad Dependencia

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

### **4.3. Sesión de observación participante.**

Además de la realización de entrevistas, se participó en una sesión en el “grupo de ocio PMA26” de la Asociación Asperger Aragón.

Este taller es una de las actividades realizada dos sábados al mes. Concretamente ésta se desarrolló en las instalaciones de la asociación, para jóvenes de edades comprendidas de 16 a 20 años.

Los resultados que se obtuvieron durante la sesión fueron los que se exponen a continuación:

El número de participantes con síndrome Asperger fueron cinco, concretamente cuatro varones y una mujer. Cabe destacar de nuevo que el sexo masculino prevalece frente al femenino.

Por otro lado, el grupo estuvo dirigido por el psicólogo de la asociación, y dos de los miembros del grupo.

Las características de los jóvenes asperger eran diversas, entre las cuales se puede destacar el hecho de que a nivel de rasgos físicos no se hayan diferencias con los neurotípicos<sup>10</sup>. Sin embargo, en el caso de la chica es importante destacar que no sólo padece este síndrome sino que tenía una ceguera del 100%.

Por otro lado, los 5 componentes del taller era conscientes del trastorno que padecían, afirmándolo sin ningún tipo de pudor, incluso haciendo bromas con ello.

Se pudo observar la repetitividad de los temas de conversación que más les interesaban y preocupaban. Siendo una preocupación obsesiva el hecho de la violencia en la calle sin motivo, atracos, peleas de jóvenes y rechazo de la gente sin conocerla.

---

<sup>10</sup> Neurotípico es un término utilizado por algunos miembros de la comunidad autista para referirse a las personas que no poseen el trastorno autista. El término se utiliza en lugar de “normal” ya que se considera inapropiado.

La relación entre los jóvenes del grupo era buena y de compañerismo debido a que coincidían solamente los días que asistían al taller, pero sin llegar a tener una relación de amistad.

La interacción que se estableció entre los observadores y los chicos, fue muy buena, ya que aceptaron desde el primer momento nuestra presencia allí, permitiendo a los investigadores observar la dinámica con cercanía y sin filtros externos.

## **5. INTERPRETACIÓN Y VALORACIÓN DE LOS RESULTADOS**

Tras la descripción de los datos recopilados en el apartado anterior, se establece a continuación la discusión de las hipótesis elaboradas con la bibliografía y los resultados obtenidos en la investigación.

- La familia es el principal agente implicado en el desarrollo de las potencialidades del menor con TGD.

La familia es el principal agente socializador del niño, junto con la escuela y el grupo de iguales. Es la primera referencia del pequeño dado que en el seno de la misma van creciendo y formando su carácter y comportamiento mediante la imitación del entorno (Buceta, 2011). Asimismo, son los padres y otros miembros de la unidad familiar quienes perciben en un primer momento los comportamientos y signos de alarma, al comparar a sus hijos con sus iguales o, en el caso de tener más hijos aparte del menor con TGD, sus hermanos.

De este modo, es fundamental la aceptación por parte de la familia del trastorno que manifiesta su hijo. Se trata del primer paso para la adaptación a las circunstancias y, en la medida de lo posible, la normalización de la vida familiar y del menor a partir del trastorno que le ha sido diagnosticado.

Cabe matizar que, teniendo en cuenta los resultados obtenidos mediante las entrevistas realizadas, las familias de niños con asperger presentan menores dificultades de adaptación. Estos niños generalmente asisten a centros educativos comunes precisando apoyos, dado que sus principales carencias se manifiestan en el campo de la comunicación y de las habilidades sociales. Por otro lado, los niños autistas, dependiendo del grado de autismo que padecen, tienden a requerir el apoyo continuado de un cuidador para

desarrollar actividades básicas de la vida diaria, así como métodos de aprendizaje que se encuentran en centros educativos especiales.

Mi hijo necesita que estemos pendientes de él constantemente, tenemos que vigilarle y atenderle en todo porque no puede hacer nada solo. Es dependiente totalmente [...] al principio estuvo en un colegio normal con integración, pero no avanzaba y nos dimos cuenta cuando lo metimos en un centro de educación especial. Allí empezó a hablar y se veían progresos comenta la madre de un chico autista (Entrevista 5 de autismo).

Por ello, en los resultados de las entrevistas se observa que cinco de seis autistas tienen reconocida la discapacidad (cuatro de ellos además son destinatarios de la dependencia con porcentajes superiores al 66%), mientras que en el caso de los asperger tienen reconocida la discapacidad cuatro de los seis casos (sólo uno es beneficiario de dependencia en grado I).

La intervención con personas con TGD debe ser continuada en el tiempo, por lo que la familia debe estar comprometida con el tratamiento e implicada en el mismo. Recordando que, cuanto antes se detecte el trastorno y se aplique un tratamiento acorde al mismo, más efectivo y eficaz resultará el proceso de normalización de toda la unidad familiar y el desarrollo personal del niño.

Es necesario recordar que la familia es la encargada de proporcionar los recursos al menor con TGD dado que, salvo las actividades del Programa de Atención Temprana para los menores de seis años, el resto de terapias y tratamientos (incluyendo la intervención con los padres y hermanos) se localizan en el ámbito privado. De esta manera, los padres deben asumir el coste parcial o total de las terapias, actividades y medicación correspondientes.

Dentro de la dinámica familiar, las entrevistas revelan que la madre es la principal cuidadora, aunque muchas de las entrevistadas afirman compartir la

responsabilidad con sus parejas. Así reconocían las madres que “Los dos trabajamos pero tenemos que atender al pequeño y llevarlo a las revisiones y a las actividades de la asociación, tenemos que turnarnos para traerlo y llevarlo” afirma el padre de un niño con asperger (Entrevista 4 de asperger).

Todo ello argumenta la verificación de la hipótesis general puesto que la familia es vital para el desarrollo del niño y su implicación imprescindible.

- Una intervención adecuada consiste en abordar el TGD desde una atención integral compuesta por el área sanitaria, educativa y social.

Esta hipótesis es de suma importancia verificarla porque efectivamente cuanto más atención reciba por parte de los tres ámbitos nombrados, mejor será su intervención y desarrollo.

En cuanto al área sanitaria cabe destacar que este ámbito es el lugar donde las familias suelen conocer el diagnóstico que padece su hijo, por lo que el será donde si se realiza un diagnóstico a tiempo y un adecuado tratamiento e intervención, el menor podrá ir desarrollando y trabajando aspectos que dado el trastorno que padecen, necesitan realizar.

Además, es imprescindible para todo tipo de consultas médicas con psicólogos, psiquiatras, neurólogos y demás profesionales que sean necesarios para la intervención y desarrollo del menor. Por otro lado, en el caso que sea necesario, la medicación que deba tomarse por los síntomas que el trastorno conlleve, será desde el ámbito clínico donde se debe recetar y por tanto realizar un seguimiento de los avances o no que la medicación implique en el desarrollo y bienestar del menor. Una de las madres afirma que: “la medicación que toma mi chico no es mucha, pero si no la tomara, estoy convencida que estaría mucho más nervioso” (Entrevista 4 de autismo).

Para continuar, el área educativa es el lugar donde mayor parte del tiempo pasa el niño y donde comienza a conocer el mundo y su diversidad.

La educación especial ha recorrido un largo camino en los últimos tiempos, y uno de los pasos fundamentales ha sido la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE, 1990), que la ha incorporado de forma completa al sistema educativo. Pues bien, muchas veces en el caso de los niños con trastornos del espectro autista (TEA) el ámbito educativo debe adecuar la adaptación curricular<sup>11</sup> según las limitaciones y dificultades que debido al trastorno que padezcan impidan un proceso escolar adecuado. Se trata de ajustes o modificaciones realizadas en la oferta educativa cuando las medidas ordinarias no han sido suficientes y el alumno necesita que se tomen medidas que con el resto de los alumnos no son necesarias; son una herramienta fundamental para la atención a la diversidad, y en su elaboración no sólo tendremos en cuenta al alumno, sino que deberán realizarse tras un verdadero análisis de las dificultades del proceso de enseñanza-aprendizaje y concretamente de las dificultades de la propia escuela para adaptarse a cada persona (Alcantud, 2003).

Para terminar con éste ámbito, tras las entrevistas realizadas se comprueba que el equipo de orientación que existente en los colegios proporciona, junto con el profesor, un apoyo y comprensión constante a las

---

<sup>11</sup> Existen tres niveles de adaptación curricular:

- Adaptaciones curriculares de centro: Son el primer nivel de atención a la diversidad y se adoptan para todos los alumnos; son muy generales y favorecen la individualización en el aula.

- Adaptaciones en los elementos de acceso
- Adaptaciones en objetivos y contenidos
- Adaptaciones en metodología y actividades
- Adaptaciones en la evaluación

- Adaptaciones curriculares de aula:

- Adaptaciones en los elementos personales
- Adaptación en los elementos materiales y su organización
- Adaptación en los elementos básicos de currículo

- Adaptaciones curriculares individuales: Para Coll (citado por Alcantud, 2003), una ACI es un documento que describe y justifica el currículo, servicios y emplazamientos escolares, dirigido a un alumno concreto con necesidades educativas especiales. Todo ello durante un periodo determinado, en el cual se pueden reflejar los esfuerzos que llevados a cabo con el objetivo de ofrecer al alumno entornos educativos menos restrictivos posibles.



dificultades del menor. El adecuado trabajo del equipo de orientación, conformado normalmente por un psicólogo, pedagogo y en algunos casos Trabajador Social, posibilita un desarrollo muy favorable en su proceso escolar, ya que son niños que si se les sabe llevar y se actúa con comprensión y apoyo, pueden realizar importantes avances en todos los niveles de su vida diaria.

Para terminar de verificar esta hipótesis, se hará referencia a todo lo que conforma al ámbito social y, dado que este aspecto se considera ser uno de los más débiles que posee un niño con TGD, será uno de los aspectos que más necesario será trabajar.

Las habilidades sociales es uno de los aspectos que más trabajo reconocen tener las familias con sus hijos con TGD; por ello, la adecuada intervención en este ámbito será de suma importancia.

El 100% de las familias entrevistadas reconoce que las habilidades sociales de sus hijos son muy limitadas o nulas, de ahí que el trabajo realizado por parte de la familia, sistema educativo y a nivel asociativo sea muy necesario para mejorar poco a poco este aspecto.

Una de las madres reconoce que: "tanto mi marido como yo, tenemos que estar muy encima de nuestro hijo para animarle y fomentar su capacidad física y mental... si no trabajáramos con él, estoy convencida que nuestro hijo estaría mucho peor" (Entrevista 4 de autismo).

En muchas ocasiones no saben reaccionar ante determinadas situaciones de la vida diaria, la comunicación con el resto de personas es muy complicada al no saber entender un determinado lenguaje simbólico o gestos faciales que toda persona tiene.

Por todos estos motivos y muchos más, es necesario un trabajo necesariamente realizado por los tres ámbitos, ya que solo así, conseguiremos una adecuada y favorable evolución en su proceso de vida.

- El mayor conocimiento actual sobre los TGD por parte de los profesionales en los diferentes ámbitos, implica un diagnóstico precoz de los mismos y una derivación a programas de Atención Temprana.

Esta hipótesis no se puede verificar, ya que tras el trabajo de investigación realizado se debe reconocer que, a pesar de que paulatinamente aumenta el conocimiento sobre los TGD, todavía existe mucha desinformación en la sociedad sobre esta temática. Tras lo investigado hay que destacar que existe poca profesionalidad y comprensión por parte de un gran número de profesores y equipos de orientación que trabajan en el ámbito escolar. La mayoría de las personas entrevistadas coinciden en la actitud pasiva de los profesionales del centro educativo normalizado: "Fuimos a hablar con la profesora con el diagnóstico en mano, ni así accedió a intervenir como debe porque, en lugar de poner a mi hijo en primera fila para evitar sus problemas de atención, lo ha colocado al final de la clase" (Entrevista 1 de asperger). Por la contra, una minoría de las entrevistadas comentan que, cuando les comunican la situación del menor a los profesores, muestran disposición a formarse para tomar las medidas adecuadas: "una profesora de mi edad por ejemplo no tiene ni idea. Por ejemplo en el colegio que fue mi hijo, a partir de este caso y no sé si hubo alguno después, se han motivado y han ido a charlas, conferencias, y se han informado" (Entrevista 2 de asperger).

Muchas familias han reconocido que la atención que sus hijos están recibiendo por parte del colegio y del equipo orientación no es la adecuada; expresándolo una madre de esta manera:

[...] yo he ido al colegio mil veces para hablar con los profesores y el equipo de orientación y no ha servido de nada, les he dado todo tipo de informes médicos y folletos de la asociación pero mi hijo sigue sin ser comprendido en el colegio, tanto es así que lleva dos semanas sin ir a clase y nadie me ha preguntado por él (Entrevista 6 de asperger).

En este aspecto se ha podido comprobar que existe mucha frustración por parte de las familias ya que, a pesar de informar al centro escolar del trastorno que padece su hijo y de las pautas de actuación que deben seguirse para obtener el máximo beneficio del menor, pocos son los casos en los que se interviene adecuadamente respecto de las dificultades de los niños con TGD<sup>12</sup>.

Una de las mejores maneras para trabajar con un niño con TGD parte de reforzar las cuestiones positivas y, a la vez, restar importancia a los aspectos que no terminan de conseguir por frustración o miedo. La presión es uno de los factores que les bloquea por completo, de ahí la importancia de tener paciencia con el niño y prestar la atención necesaria y merecida. Dicha medida es la más frecuente y demandada por las familias.

Se destaca que existe todavía mucho desconocimiento por parte del ámbito educativo sobre esta temática y sobre cómo actuar en estos casos. Por otro lado, en el ámbito clínico, la conclusión final que se obtiene, de ahí nuestra negación a la verificación de esta hipótesis, es que tanto a los psicólogos, psiquiatras, neurólogos y demás profesionales, les falta mucho por conocer y sobre todo de cómo actuar con las familias.

---

<sup>12</sup> Según Alcantud (2003) debido a las dificultades que estos niños presentan en la comprensión, aprendizaje, comunicación, relación, etc. es necesario que en el ámbito escolar se tengan en cuenta determinados aspectos como estos:

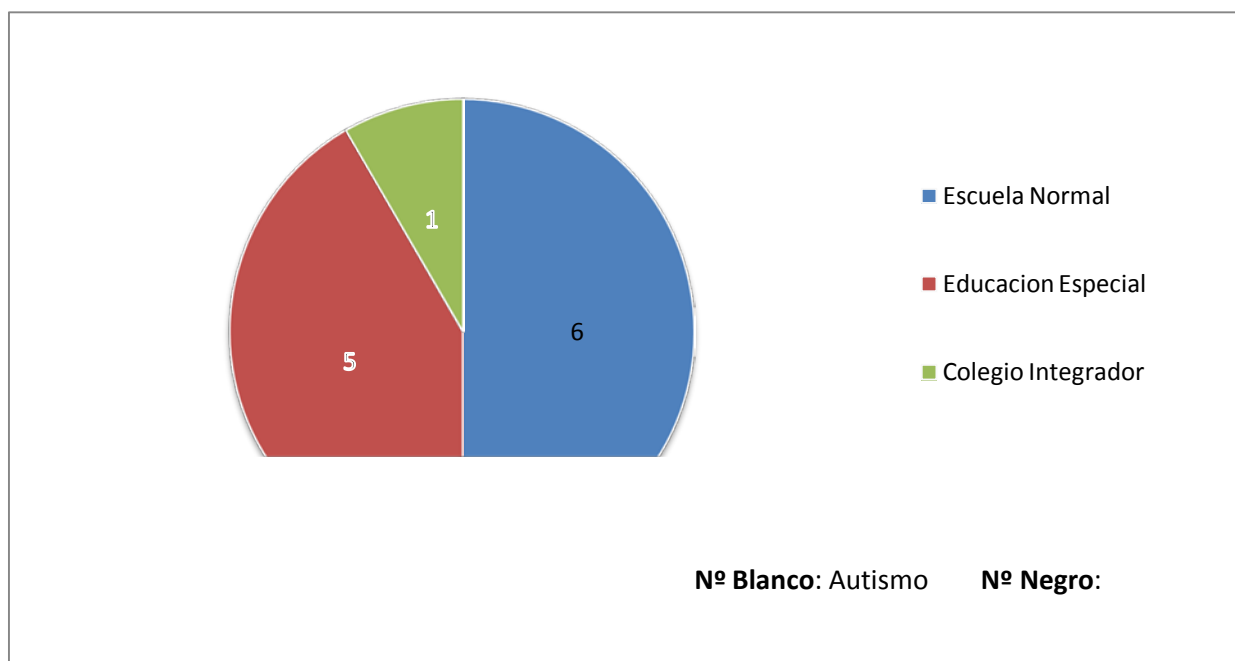
- La estructura física, es decir, que el entorno físico enfatice los estímulos relevantes y minimice los distractores; para ello una de las técnicas que pueden usarse consiste en el establecimiento con diversos materiales (cartulinas colores...) de claros límites y designaciones entre las distintas áreas y enseñar directamente qué conducta se espera en cada una.

- La estructura temporal, es decir, la manera en la que se va a distribuir el tiempo en el contexto de aprendizaje, ya que para los niños con TGD es muy importante tener muy claras las actividades que se deben de realizar a lo largo del día para así, poderse ellos organizar bien.

- Uso de apoyos visuales, debido a su limitada comprensión global de la información perteneciente de este modo.

- Clima de refuerzo, creándose a través de interacciones positivas con los otros. Los profesores deben reducir significativamente las conductas inapropiadas y aumentar el clima motivacional con solo aumentar los juicios positivos hechos a los alumnos, etc.

Gráfica 9. Tipo de centro educativo



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

Respecto al ámbito clínico, se observa que en el proceso previo al diagnóstico, la mayoría de las familias entrevistadas, reconocen haber pasado unos años de frustración, preocupación y obsesión por conocer lo que realmente les sucedía a sus hijos. Este hecho es debido a que los profesionales del ámbito clínico, pocas son las veces que reconocen tener un diagnóstico claro en estos casos, a pesar de afirmar el diagnóstico la propia familia.

Cuando empezó la asociación había muy pocos casos en los que pusieran en el diagnóstico autismo, eran TGD's. Yo creo que era porque no se querían pillar los dedos, según en qué casos es complicado hacer un diagnóstico y más cuando no siempre tienen todo el tiempo. TGDs había muchos, entonces mi hijo fue TGD bastante tiempo (Entrevista 6 de autismo).

Una de las quejas más compartidas por las familias ha sido que los psicólogos, neurólogos y psiquiatras no den un diagnóstico mucho más precoz de cuando realmente lo hacen, ya que efectivamente, cuanto antes se

diagnostica cualquier trastorno, antes se puede trabajar e intervenir con la persona para obtener adecuados resultados.

Belinchón (2001), haciendo referencia al trastorno autista en concreto, reconoce la dificultad del diagnóstico de los TEA es muy difícil y requiere una formación especializada que actualmente no se ofrece. Algunos de los factores que dificultan y retrasan el diagnóstico precoz son la ausencia de marcadores físicos y neurobiológicos específicos del trastorno y el carácter evolutivo del trastorno.

Por este motivo, para las familias genera críticas muy concretas, entre las que destacan la falta de información a las familias acerca de los recorridos institucionales especializados en el diagnóstico de los TEA, el largo recorrido y tiempo de espera hasta lograr un diagnóstico definitivo, la escasa coordinación existente entre los profesionales de las tres áreas que intervienen y la necesidad de apoyo especializado de los padres tras recibir el diagnóstico de sus hijos.

En consecuencia, el diagnóstico no suele ser precoz y por consiguiente en el caso de ser diagnosticado antes de los 6 años, poco es el tiempo que las familias pueden disfrutar de las actividades y consultas que proporciona el programa de Atención Temprana.

En la mayoría de los casos de la muestra investigada, las familias no asisten a Atención Temprana debido a un diagnóstico tardío (más tarde de los 6 años). No obstante, las familias que han sido diagnosticadas antes de los 6 años y por consiguiente han podido asistir a dicho programa, se quejan por no dar diagnósticos firmes durante su estancia allí, lo que implica que ninguna familia entrevistada hable favorablemente sobre el programa de Atención Temprana.

Las familias que han podido asistir a dicho programa, lo han hecho en un periodo de muy corta duración (un año como mucho) por lo que sus avances han sido mínimos; en contraposición, las familias que no han podido asistir a

determinadas actividades de dicho programa debido a su tardío diagnóstico, han suplido este hecho acudiendo a consultas de especialistas clínicos, logopedas o psicólogos privados. Por todo esto, no se puede diferenciar el proceso de desarrollo de los niños menores de seis años y que han acudido al programa de Atención Temprana, con los niños que no se han beneficiado de dicha atención.

Por otro lado, si cabe destacar que, a pesar de no observarse diferencia respecto a la asistencia o no a Atención Temprana, sí se presentan diferencias según la edad a la que ha sido diagnosticado, ya que cuanto antes sucede este hecho, antes se puede intervenir y realizar una intervención de forma continuada y regular.

- La prevalencia del trastorno autista y asperger, respecto al resto de TGDs implica una mayor visibilización lo que contribuye a una mayor información, además de recursos más especializados dedicados a esta patologías.

El Síndrome de Asperger, según indica la Federación Asperger España (FAE, 2013) es un trastorno muy frecuente que afecta de 3 a 7 por cada 1.000 nacidos vivos. Sin embargo, y pese a la relevancia que obtiene, la sociedad en general poco conoce del mismo, es decir, ni la población común, ni incluso muchos profesionales son conscientes de esta situación y cómo abordar los casos.

Más específicamente, y si se diferencia respecto al sexo, la relación es de 1 mujer por cada 3-4 hombres.

Gracias a los datos obtenidos en las entrevistas realizadas a familiares de hijos con asperger, se puede ver que en este caso, todos los menores eran varones. Por otro lado, en la observación realizada en el grupo de ocio PMA26, la relación fue de 1 chica entre 4 chicos. De la misma manera lo reflejó una de

las madres afirmando que “es una enfermedad mayormente de chicos, así lo vemos por lo menos en la asociación” (Entrevista 3 de asperger).

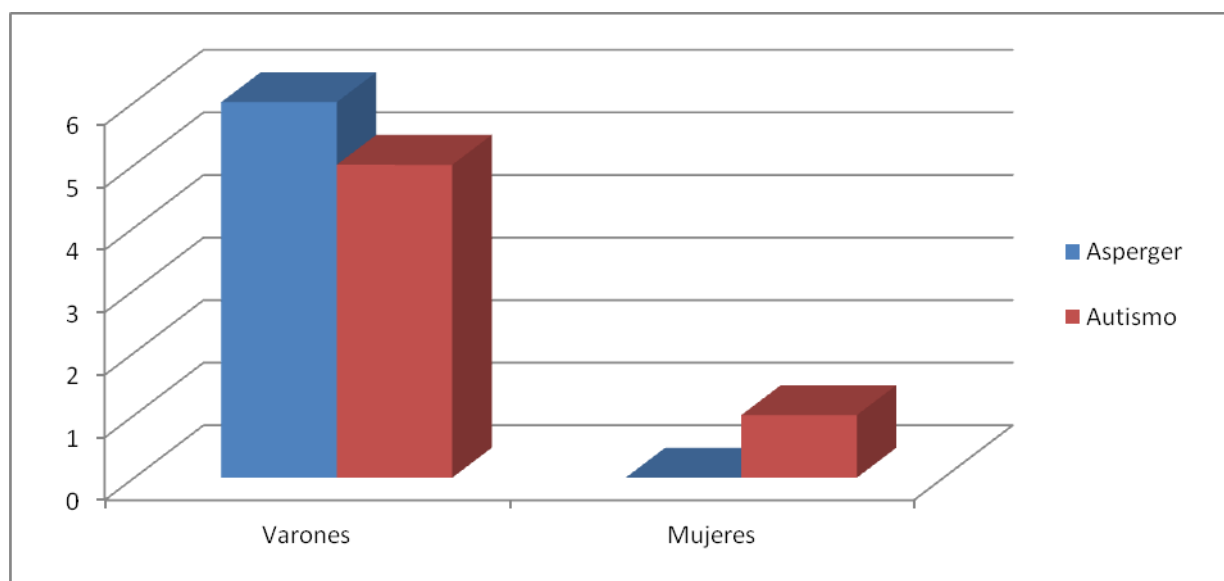
El Trastorno Autista por su parte es el más común en la población y con más visibilización, teniendo una prevalencia de unos 6 casos por cada 1000 habitantes en la población infantil y juvenil según establece el Centro para el Control y Prevención de enfermedades de EEUU, en 2007, y a fecha de 2011 la prevalencia según esta misma fuente lo sitúa en 11 casos por cada 1000 habitantes. (Agencia Europa Press, 2011)

En España, el número de casos en menores ronda los 50.000 casos, cifra que como se afirma por parte de la doctora Mara Paradella del Servicio de Psiquiatría del Hospital Gregorio Marañón (Madrid) continúa aumentando gracias a la mayor profesionalidad y la mayor información que se tiene por parte de los especialistas, además de técnicas más avanzadas en el diagnóstico.

Al igual que en los casos de Asperger, el Autismo afecta mayoritariamente al sexo masculino en una relación de 4 frente a 1 caso femenino.

Se ve reflejado en las 6 entrevistas realizadas ya que de ellas, 5 fueron chicos y sólo hubo 1 chica.

Gráfica 10. Prevalencia de los TGD en relación al sexo.



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas

Por su parte, el Síndrome de Rett es exclusivo en el sexo femenino y afecta a 1 de cada 10.000 niñas nacidas vivas según establece el Fondo Biorett, de la "Fundació Sant Joan de Deu". Establece que actualmente en España puede existir un total de unas 2400 niñas afectadas.

Respecto al trastorno desintegrativo infantil, la proporción de casos es de 1 cada 100.000 personas frecuente en 4 niños de cada 8 niñas.

Si se atiende a los datos referidos, se deduce que la proporción de casos es mucho más frecuente entorno al Autismo y al Asperger que al resto de TGD, lo que influye de manera directa en que estos dos síndromes sean aquellos que más recursos posean y más facilidades tengan para llevar un tratamiento adecuado.

Es por ello, que se verifica la hipótesis expuesta anteriormente coincidiendo en el caso específico de la ciudad de Zaragoza, donde se enmarca la investigación, las únicas asociaciones en respuesta a los TGD existentes son Asociación Autismo Aragón y Asociación Asperger y TGD de Aragón. Ésta



última, pese a incluir en su denominación TGD, únicamente atiende los casos referentes al síndrome de Asperger.

Al sólo contar con estas dos asociaciones, no se han podido investigar el resto de trastornos, por lo que se ha trabajado como se ha expuesto a lo largo del trabajo, con familiares de personas con autismo y asperger.

Teniendo en cuenta la mayor visibilización del Autismo frente al Asperger, y un mayor conocimiento y experiencia sobre el primero, condiciona y hace que se reflejen estos aspectos en las propias asociaciones.

En cuanto a los recursos que ambas poseen, se distinguen marcadas diferencias.

En primer lugar, la Asociación Autismo Aragón cuenta con una sede acondicionada y bien equipada en lo referente a las instalaciones, además de contar con un equipo de profesionales completo y con una marcada experiencia de 15 años. Las ayudas que reciben son mayores que en el caso de Asperger, quienes por su parte, llevan con la asociación 9 años, de las instalaciones se puede decir que únicamente cuentan con un pequeño despacho, por lo que para la realización de las actividades tienen que disponer de centros cívicos de la ciudad y otras instalaciones, y el personal profesional de la misma carecía hasta el último mes de Trabajador Social. Los recursos como se observa son más escasos, y a nivel de ayudas, también surgen más problemas.

El Asperger no es discapacitante por sí mismo, debería hablarse más bien de una discapacidad social, y ese término todavía no se recoge. Por lo que debería concienciarse más a la sociedad y hacer ver los aspectos en los que necesitarían unas ayudas especiales o ser reconocidos como discapacidad, ya que en muchas ocasiones se hace difícil hacer ver a las entidades los problemas que presentan (Entrevista a la presidenta Asperger).

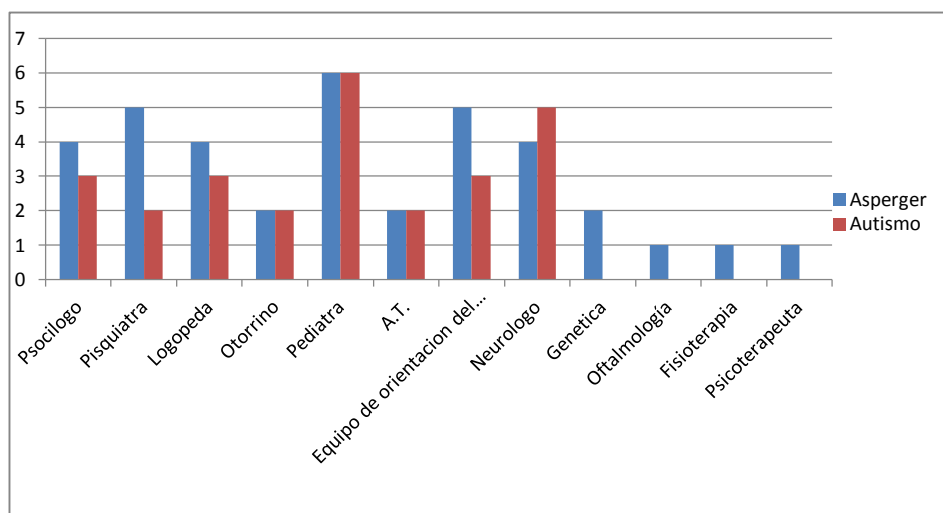
- El apoyo profesional tanto a nivel público como privado (asociacionismo) minimiza el impacto emocional de las familias tras el diagnóstico

La hipótesis que acontece a continuación quedaría verificada parcialmente ya que no es completamente correcta según los datos obtenidos de las entrevistas.

Tras la realización de la investigación, se ha podido comprobar que el tiempo de búsqueda de respuestas frente al problema de su hijo es demasiado elevado por parte de las familias y sin embargo, no obtienen un diagnóstico clarificado en la mayoría de los casos hasta unos años después.

La mayoría de las familias han tenido que acudir a las consultas de muchos especialistas hasta encontrar la persona adecuada que haya dado con el problema del niño (Frith, 2004).

Gráfica 11. Profesionales consultados por las familias.



Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

Tabla 3. Profesionales consultados por las familias.

Profesionales por los que pasan los niños a lo largo del proceso de diagnóstico													
Profesionales		Psicólogo	Psiquiatra Infantil	Logopeda	Otorrino	Pediatra	A. T. (T.S. Médico, etc.)	Equipo de orientación del colegio	Neurólogo	Genética	Oftalmología	Fisioterapia	Psicoterapeuta
Casos													
Caso 1			X	X		X	X (Solo Revisiones)		X				
Caso 2				X		X	X		X				
Caso 3					X	X		X	X				
Caso 4		X	X			X		X					
Caso 5		X				X		X	X				
Caso 6		X		X	X	X		X	X				
Caso 1		X	X	X		X		X		X			
Caso 2			X			X	X	X	X	X			
Caso 3		X	X	X		X		X	X				
Caso 4				X	X	X		X				X	
Caso 5		X	X	X		X	X		X				X
Caso 6		X	X		X	X		X	X				

Fuente: Elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

Una de las madres expuso: “pasé por muchos médicos y ninguno me aclaraba nada, yo siempre era de las que les decía, ¿y no podría ser que mi hijo fuera autista? A lo que siempre me decían que no me preocupara, que simplemente sería retraso madurativo. Hasta que claro, a los 3 años, lo diagnosticaron finalmente” (Entrevista 2 de autismo).

Se afirma que pese a que actualmente el tiempo que tardan las familias en que se les diagnostique se ha reducido, todavía sigue existiendo un retraso, hablándose aproximadamente de unos 15 meses por término medio en los casos de autismo, y una demora más amplia todavía en los casos de Asperger (Getea, 2005). “Desde que tenía un año y medio, yo comencé a ver cosas en mi hijo que no eran normales respecto a los niños de su edad pero hasta los 6 años, no fue diagnosticado” (Entrevista 4 de autismo), cuenta una madre de un niño autista.

Otra de las madres de asperger por su parte asegura que “desde los 3 años comencé a llevar a mi hijo al psiquiatra infantil porque sabía que algo ocurría, sin embargo no tuve una respuesta clara de lo que pasaba hasta que el chico no cumplió los 10 años, y básicamente porque yo insistí, estaba segura de que tenía algo” (Entrevista 1 de asperger).

Es por ello, que los familiares expresaron sus quejas continuas en referencia a este aspecto, dado que pasan por un tiempo de incertidumbre e inseguridad que nadie logra resolver.

Afirman del mismo modo, que en la mayoría de los casos, el profesional que acaba diagnosticando a su hijo, cumple básicamente esta única función, sin recibir mucho más apoyo del mismo. Por lo general, desde el ámbito público, centros de atención primaria, hospitales, escuelas, o profesionales del ámbito privado de la salud, esta es la percepción que las familias expresan respecto a ellos, dar el diagnóstico y no más apoyo.

Una de las madres, asegura que lo único que puede decir sobre los profesionales es que:

[...] Yo me sentí engañada. Cuando empezó el niño la rehabilitación con 2 años y medio, empezó con psicoterapia, luego logopedia y recuerdo que yo le hacía muchas preguntas a la psicóloga, al médico también y nadie te decía nada. Yo les decía, si podía ser esto, y siempre nos decían que no. Hasta que finalmente a los 6 años, cuando se quedan fuera de atención temprana y te tienen que dar un diagnóstico, te dicen que si (Entrevista 5 de asperger).

Sin embargo, todos los familiares, tanto de Autismo como de Asperger, afirman que el apoyo para sobrellevar la situación tras el diagnóstico y el lugar donde se sienten comprendidos y ayudados es en las asociaciones respectivas. En este caso, sí que realizan una valoración positiva de los profesionales de las mismas, así como el hecho de que todos ellos realizan un hincapié continuo en el apoyo recibido por el resto de familias que viven una situación similar a la suya y con la que comparten ideas, sentimientos y situaciones vividas.

Es por ello que se puede afirmar la verificación de la hipótesis, en tanto al hecho de que el impacto del diagnóstico queda disminuido gracias al apoyo recibido por parte de las asociaciones. Ya que el 100% de las familias entrevistadas consideran que es una importante ventaja contar con el apoyo y los recursos que las asociaciones proporcionan, tanto a nivel económico (donde se prestan y realizan actividades y talleres para los niños y jóvenes con los trastornos a precios más económicos que en las consultas privadas) como a nivel social y psicológico para las familias, donde el grupo de padres y el café de padres, son dos de las actividades más demandadas por los mismos.

[...] Por supuesto que la asociación me ha ayudado en todo el proceso. Tenemos sesiones de padres que ayudan mucho; el ver a otras familias con el mismo problema que tu, igual con más experiencia que te puedan aconsejar, pues es bastante reconfortante y te ayuda a sobrellevarlo y a saber cómo actuar con ellos en algunas ocasiones (Entrevista 3 de autismo).

Desde las familias de asperger, en su mayoría reconocen también que ha sido muy beneficioso para ellas, que las actividades les van bien a los menores y como afirma una madre:

Esto es una asociación de padres, que funciona si nosotros estamos, por lo que nos esforzamos al máximo para que todo salga adelante. Al principio cuando llegas, piensas que van a tener una fórmula mágica que te solucione el problema, pero no, sólo hay que seguir haciendo lo que habías hecho siempre y poner empeño. Pero por supuesto que al principio el encontrar otras familias como tú, reconforta y te ayuda (Entrevista 2 de asperger).

Reconocen sentirse ya como “una gran familia, donde todos nos conocemos y hemos creado lazos de amistad gracias a esto” como comentaba otra de las madres (Entrevista 3 de asperger).

Finalmente gracias a las asociaciones y tal como explicaba la gerente de la Asociación Autismo Aragón:

[...] gracias a la asociación hemos conseguido que el problema del autismo se visualice más socialmente. Realizamos diagnósticos más precoces y se nos conoce desde las instituciones de todos los ámbitos, por lo que si por ejemplo desde un colegio necesitan ayuda o información, se la proporcionamos. Es una ventaja que los que tenemos hijos más mayores no tuvimos la suerte de poseer (Entrevista gerente Autismo Aragón).

- El apoyo social y económico minimiza el impacto emocional de las familias tras el diagnóstico.

Los estudios plantean que las principales reacciones previas e inmediatamente posteriores al diagnóstico son el desconcierto, la confusión, la rabia, la frustración, etc. Es necesario matizar que los sentimientos derivados

del diagnóstico dependen de cada familia y del momento en el que el profesional dictamine su valoración (Buceta, 2011). Las entrevistas confirman la prevalencia de sentimientos negativos: angustia, incertidumbre, preocupación, rabia, impotencia, negación y miedo.

Tabla 4. Sentimientos relativos al diagnóstico.

Previos al diagnóstico	Tras el diagnóstico
Angustia	Negación
Incertidumbre	Engaño
Búsqueda de consulta obsesiva	Alivio
Impotencia y rabia	Miedo
Frustración	Duelo
Desconcierto	Preparación
Preocupación por no saber cómo actuar	Relajación

Fuente: elaboración propia a partir de los resultados de las entrevistas.

No obstante, dos de las entrevistadas confiesan que, junto a estas reacciones, sintieron cierto alivio al desvelar las sospechas acerca de lo que le ocurría a su hijo y tener un punto de partida desde el que trazar líneas de intervención adecuadas a su hijo. Así, los sentimientos racionales no aparecen hasta la fase de reacción (Grunewold y Hall, citado por Perpiñán, 2009), sin embargo, no desaparecen la incertidumbre y la preocupación por el futuro de su hijo, también confiesan que la incertidumbre sigue presente.

Ha sido la peor época de mi vida. Primero porque no sabíamos lo que pasaba. Al principio y durante bastante tiempo era la única que decía que a mi hijo le pasaba algo. Y, además, tampoco encontré ningún apoyo en los médicos, me decían que no le pasaba nada, a pesar de que yo les insinuaba y tal. [...] Yo sí que no sabía definir muy bien lo que pasaba, lo que había estudiado en mi día sobre autismo eran casos muy severos... Que fuera autismo me rondaba por la cabeza pero no me cuadraba” comenta la madre de un autista (Entrevista 6 de autismo).

El apoyo social es fundamental tanto para el desarrollo del niño con TGD como para la familia, dado que minimiza el impacto negativo del diagnóstico y facilita la normalización (Belinchón, Hernández y Sotillo, 2009). Asimismo, las propias entrevistadas reconocen que el apoyo familiar y social es importante, no sólo reporta respiro al cuidador al encargarse eventualmente de la atención del niño sino que les aporta seguridad saber que tienen personas y entidades con las que pueden contar cuando lo precisen. “Por suerte tengo a mis padres y amigas que pueden cuidar de mi hijo si necesito hacer algún recado o algo. Procuero no pedir favores pero ya simplemente poder contar con ellos es muy tranquilizador” comenta una entrevistada (Entrevista 1 de autismo). Contar con apoyo social y/o red familiar también proporciona un respiro a la cuidadora principal, pues agota atender tan intensamente a una persona con TGD.

Lo más importante para mí es que necesita una persona referente a su lado para poder realizar todas las actividades de la vida diaria. Él es capaz de hacerlas, la mayoría por sí solo, pero siempre que una persona conocida a su lado le acompañe. Es que no tiene conciencia del peligro... (Entrevista 5 de autismo).

Por otro lado, la intervención desde Atención Temprana desarrolla solo actividades básicas para el desarrollo del niño en función de las necesidades que las profesionales diagnostican. Pero dicho programa sólo tiene como destinatarios a menores de 6 años y, como reflejan los datos obtenidos en las entrevistas, el diagnóstico de los menores suele producirse en edades



superiores a este intervalo. En las entrevistas a familias de asperger únicamente 2 de los 6 niños han accedido al Programa de Atención Temprana, dado que los otros tres niños fueron diagnosticados con diez años y el en el caso del niño de 3 años no han considerado que fuera necesaria la derivación a Atención Temprana. En el caso de los autistas el diagnóstico es más precoz, en 5 de los 6 casos el diagnóstico se ha producido entre los dos y seis años. Sin embargo sólo dos niños fueron incluidos en el programa. Disponer de una buena economía facilita la cobertura de las necesidades del hijo respecto al acceso a recursos, médicos especializados o terapias.

Con ello, una parte importante de personas con TGD no llegan a ser incluidos en el Programa de Atención Temprana, por lo que sus padres se ven obligados a recurrir a los recursos existentes en el ámbito privado, con la asunción correspondiente de los costes generados por un tratamiento que resulta vital para el desarrollo del niño en las diferentes áreas en que presenta dificultades o carencias. Existen apoyos económicos tales como el reconocimiento de la discapacidad y dependencia, pero la concesión de los mismos es escasa y difícil, además del hecho de que las cuantías son insuficientes para cubrir una parte significativa del tratamiento.

Resulta preocupante la existencia de necesidades apremiantes tales como medicación, la asistencia a un centro educacional especial, terapias...en proporción al obstaculizado acceso a los recursos por no disponer de los ingresos económicos suficientes. Especialmente en el caso de los autistas, denominados "los niños de oro" por los gastos derivados del tratamiento de su trastorno. Las propias entrevistadas reconocen la importancia del nivel económico dado que condiciona el acceso a los recursos, asumiendo que cuanto mejores y más recursos estén al alcance, más eficaz es la intervención.

Esto se refleja en la opinión personal de la madre de un niño con Síndrome de Asperger:

Yo considero que tengo una economía normal, pero pienso que una familia que pueda acceder a todas actividades o terapias creo que habrá mucha diferencia con alguien que no pueda acceder a ellas. Desde luego que importa el nivel económico de las familias...traes al niño a las actividades porque son buenas para él, pero si no pudiésemos pagarlo ni priorizando que viniera a estos talleres no nos quedaría otra que sacarlo de las actividades (Entrevista 5 de asperger).

Por todo ello, las asociaciones proporcionan servicios y actividades para los menores con autismo y asperger, además de sus familias, con costes más económicos que los ofertados desde otras instituciones privadas: "Se intenta que el precio de las actividades sea el mínimo pero nos han quitado subvenciones y siguen siendo caros para algunas familias, nosotros intentamos que no dejen de venir a las actividades porque es muy beneficioso para los chicos" (Entrevista a la presidenta de la asociación Asperger y TGD Aragón).

Sin embargo, todavía familias se ven obligadas a renunciar a actividades fundamentales para el desarrollo de sus hijos. Por esta razón, los propios profesionales que intervienen y los padres implicados consideran que los recursos deben ampliarse para abarcar más casos y en mejores condiciones, además que reconocen la importancia de la detección precoz que todavía no se consigue en el grado deseable. Como resultado, más niños tendrían la oportunidad de acceder al Programa de Atención Temprana así como a otros recursos consecuentes de una intervención integral y temprana. Recordando que la adaptación al trastorno es más rápida y efectiva cuanto antes se trabaje con el niño y su familia desde los diferentes ámbitos (educativo, social y clínico).

Finalmente, se concluye que el apoyo tanto social como económico es relevante e influye directamente en el proceso de normalización, con lo que la hipótesis queda verificada.

## **6. CONCLUSIONES.**

En este apartado se exponen las conclusiones generales del trabajo de investigación, partiendo de la contrastación de las hipótesis planteadas respecto de los estudios previos y los resultados obtenidos a través de la investigación.

Es posible concluir, como indican las estadísticas, que el número de los casos de niños Autistas supera al de niños Asperger. Asimismo, el conjunto de estos dos TGD son mucho más numerosos que los del resto de trastornos, vislumbrando que son los únicos que cuentan con una asociación especializada en la ciudad de Zaragoza.

En este mismo sentido, en las circunstancias en las que se ha desarrollado la investigación, coincide la prevalencia de los varones frente a las mujeres respecto a las estadísticas. Dándose los resultados de 11 hombres respecto a 1 mujer en las entrevistas, además de 4 chicos frente a 1 chica en el grupo de ocio, donde se realizó la observación en la asociación de Asperger.

Por otro lado, son las madres quienes ejercen el rol de cuidadoras principales del hijo con TGD, atendiendo sus necesidades y demandas. Se puede clarificar este hecho, atendiendo a que en los casos investigados que ha sido necesario que uno de los miembros de la pareja tuviera que dejar el trabajo por causa del niño, ha sido siempre la mujer. El rol del padre, se centra mayoritariamente en apoyar a la madre y compartir algunas tareas como puede ser el llevar al hijo a las actividades y terapias.

Cabe destacar también, que es en el ámbito familiar donde se comienzan a identificar los primeros rasgos de alerta en los niños a edades tempranas, sobre el año y medio o 2 años principalmente como afirman las entrevistadas. En su mayoría son detectados por las madres, ya que son quienes mayor parte del tiempo pasan con ellos, por lo que la observación que tienen es más directa, y suele tenderse además a comparar el comportamiento y desarrollo del hijo con el grupo de iguales, o hermanos, en los casos que se tengan.

Será por ello, que son éstas las que comienzan y ponen mayor empeño en descubrir de qué se trata para una mejor atención de su hijo.

Sin embargo, son las madres también quienes, en el momento de conocer el diagnóstico definitivo, experimentan mayor angustia, miedo y sufrimiento. Es necesario por tanto, el apoyo incondicional por parte de su pareja y del resto de la familia y/o el apoyo de tipo profesional (psicológico) para aceptar la situación y convivir con ella.

Sobre el área de intervención más influyente en el desarrollo del niño, se puede concluir que es la social, dado que las principales carencias de los niños con asperger y autismo son en el plano de las relaciones sociales y de la comunicación. Por ello, las terapias y actividades más demandadas en las asociaciones y fuera de ellas son las referentes a habilidades sociales, relacionales y comunicativas.

No obstante, la escuela es significativamente relevante dado que también presentan dificultades para el aprendizaje respecto a sus iguales y, además, es el ámbito donde se relacionan con otros niños ajenos a su familia. Es decir, donde también aprenden las habilidades para relacionarse.

El ámbito clínico se encuentra en un segundo plano, esto se justifica en tanto que su intervención en muchas ocasiones se basa en las revisiones periódicas. Pese a ello cabe destacar que el número de médicos y especialistas diversos por los que pasan a lo largo del proceso previo al diagnóstico es elevadísimo, recorrido que resulta muy agotador y frustrante para las familias.

Generalmente los niños con TGD no precisan de medicación, aunque los especialistas recurren a la prescripción farmacológica cuando el menor presenta determinadas conductas (por ejemplo, agresivas o trastornos obsesivo-compulsivos).

Actualmente en la ciudad de Zaragoza, se cuenta con una asociación específica de Autismo (Asociación Autismo Aragón) y otra de Asperger

(Asociación Asperger y TGD de Aragón), las cuales luchan por una mayor visibilización de los trastornos e informan de los mismos gracias a las charlas y conferencias realizadas. Además, prestan información a los profesionales de distintos ámbitos que así se lo precisen o demanden. A pesar de ello y teniendo en cuenta que los profesionales de los distintos ámbitos poseen o deberían poseer una mayor especialización y una formación superior respecto al tema en comparación con hace unos años, los diagnósticos precoces, sobre todo en el caso de Asperger, todavía no son una realidad. Son diagnósticos elaborados años después de comenzar a percibir los primeros signos de alerta y cuando ya las familias han realizado un camino institucional que, más que solucionar y aclarar la situación, empeora y desborda más a los padres.

Es una de las conclusiones más unánime que se puede destacar de la investigación, ya que las quejas y sugerencias por parte de todas las familias respecto a la tardanza en los diagnósticos clínicos y la falta de conocimiento de los propios profesionales, quienes no minimizan sus miedos ni su angustia sobre el qué puede tener su hijo, se repite en todas las ocasiones. De esta manera, la principal sugerencia y las expectativas de futuro que se plantean los padres es en referencia a la mayor profesionalización e información de los especialistas a nivel médico, expresando el papel del pediatra como el principal. Lo mismo ocurre en el nivel educativo, por ejemplo con personal de guarderías, donde el niño pasa gran parte del tiempo y se pueden comenzar a observar conductas anómalas o diversas al resto de compañeros. Del mismo modo, se hace hincapié en los equipos de orientación de los diversos colegios, para el desarrollo positivo del menor y no la falta de comprensión por parte del profesorado a causa del trastorno.

Al tener en cuenta el aspecto socio-económico, es necesario resaltar que se afirma la necesidad, casi indispensable, de contar con una economía de nivel medio-alto para poder afrontar los gastos que ocasiona, los cuales son elevados. Las actividades y terapias necesarias para el desarrollo de las personas con Autismo y Asperger tienen un coste económico mensual alto,

para lo cual no perciben ayudas públicas, por lo que todo se gestiona desde el núcleo familiar.

Las familias afirmaron en las entrevistas que de media anual pueden llegar a gastar sobre unos 400 euros, ya que, a parte de las terapias, hay que hacer frente a colegios de educación especial en algunos casos, autobús, comedor escolar, desplazamientos a Zaragoza aquellos que no viven en la propia capital, médicos privados, etc.

Es necesario matizar, que son trastornos presentes a lo largo de toda la vida y, por lo tanto, las actividades que deben realizar se caracterizan por la continuidad en el tiempo y no recurrir a ellas de manera puntual. Una educación, estimulación y trabajo constante por parte de la familia en todas las etapas de la vida del hijo es fundamental para su desarrollo.

En cuanto a la mayor preocupación expresada por todas las familias es relativa al futuro: qué pasará cuando ellos no puedan hacerse cargo de su hijo y atender sus necesidades, cómo se desenvolverá, quién se hará cargo de él, etc.

Por ello, entre las principales sugerencias establecidas a nivel general se enfatizaron en esta línea más que en la económica, aunque también la consideran importante<sup>13</sup>.

Centros y residencias especializadas para personas con estos trastornos, los cuales cuenten con profesionales adecuados que puedan cuidarlos correctamente, integran una de las necesidades más importantes para los padres, ya que a día de hoy no existen dichos centros.

Finalmente, se concluye que el punto de vista de los familiares sobre las asociaciones es muy positivo. Se trata de un punto de apoyo y comprensión para ellos, donde los profesionales les atienden junto a sus hijos. Como los

---

<sup>13</sup> Dado que no se ha podido aplicar el filtro de nivel económico, todas las entrevistas realizadas coinciden en poseer una economía suficiente para afrontar los gastos que el tratamiento e intervención de un hijo con TGD supone.

propios entrevistados acuerdan, el poder compartir experiencias con el resto de familias que están pasando por la misma situación les reconforta y alivia, además de ayudarles y apoyarles para la comprensión de la situación.

### **6.1. Líneas de futuro.**

Tras la realización del trabajo, se ha podido comprobar que determinados aspectos no quedan lo suficientemente clarificados para poseer una visión y conocimiento más amplio del tema, debido al límite de tiempo y la falta de recursos.

Respecto al límite de tiempo nos referimos a que contábamos con un tiempo determinado lo que nos ha obstaculizado el realizar un mayor número de entrevistas. Por otro lado, el hecho de no conocer a familias afectadas ajenas a las asociaciones, ha imposibilitado la comparativa con las familias que sí que asisten a las mencionadas asociaciones.

De esta manera una de las líneas de futuro que proponemos para nuevas investigaciones relacionadas con esta temática, es la posibilidad de contar con grupos de familias relacionadas y no relacionadas con las asociaciones.

Otras posibles líneas de futuro, pueden ser:

- Ampliar el número de familias entrevistadas de cada uno de los grupos para tener una muestra más representativa de la realidad y, si fuera posible, contar con familias con hijos con el resto de TGD para delimitar las carencias que éstas padecen.
- Acceder tanto a las perspectivas de los padres como de las madres en la misma proporción numérica.
- Abordar la temática estudiada a nivel autonómico, diferenciando la existencia de recursos por provincias para detectar las diferencias entre ellas y su causalidad.

- Incluir las experiencias de las familias obligadas a desplazarse del medio rural a la capital por causa del trastorno del hijo y la falta de recursos en su lugar de procedencia.

- Entrevistar a familiares que actualmente están dentro del Programa de Atención Temprana, para tener una realidad más clara respecto a este tema.

- Diferenciar específicamente el nivel económico del núcleo familiar de la muestra objeto de estudio, con el objetivo de comparar y visualizar las diferencias entre familias con un poder adquisitivo alto con aquellas que no disponen de tantos recursos.

- El nivel educativo de las familias, podría ser otra de las variables a analizar, para observar si varía la búsqueda de recursos de unas a otras.

Dadas estas posibles vías de investigación futuras, destacamos nuestra intención y motivación personal para continuar trabajando en relación a este tema. Superando así las limitaciones expuestas anteriormente y ampliando nuestro objeto de estudio, bajo la pretensión de mejorar la intervención especializada y el apoyo a la unidad familiar.



## 7. BIBLIOGRAFÍA

- Agencia Europa Press. (2013 de Abril de 1). *Portal de actualidad y noticias*. Recuperado el 5 de Abril de 2013, de Europapress: <http://www.europapress.es/salud/salud-bienestar/noticia-cerca-50000-menores-espana-padecen-autismo-20110401151304.html>
- Alcantud, F. (Coord.) (2003). *Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo*. Madrid: Pirámide.
- American Psychiatric Association. (APA) (2000/2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado*. Barcelona: Masson.
- Asociación Autismo Aragón. (s.f.). *Autismo Aragón*. Recuperado el 4 de Marzo de 2013, de: <http://www.autismoaragon.com>
- Babbie, E. (2000). *Fundamentos de la investigación social*. México D.F.: International Thomson.
- Belinchón, M. (Dir.) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Martín & Macías.
- Belinchón, M., Hernández, J. & Sotillo, M. (2009). *Síndrome de Asperger: una guía para los profesionales de la educación*. Madrid: Federación Asperger España.
- Buceta, M.J. (Coord.) (2011). *Manual de atención temprana*. Madrid: Síntesis.
- Callejo, J. & Vieda, A. (2006). El proyecto de investigación. En A. Vieda & J. Callejo, *Proyectos y estrategias de investigación social: la perspectiva de la intervención* (pp. 79-132). Madrid: McGraw-Hill.

- Candel, I. (1998). Atención Temprana: aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales [Versión electrónica]. *Revista de Atención Temprana de Murcia*, 1(1), 9-15.
- Cobo, M. C. y Morán, E. (2011). *El Síndrome de Asperger: intervenciones socioeducativas*. Zaragoza: Asociación Asperger y TGD de Aragón D. L.
- Corbetta, P. (2010). La entrevista cualitativa. En P. Corbetta, *Metodología de la investigación social* (pp. 343-373). Madrid: McGraw-Hill.
- Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el denominado Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón. (BOA 127, 30 de junio de 2011).
- Decreto 90/2007, de 8 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se modifica el Decreto 113/ 2000, de 13 de junio, por el que se aprueban los Estatutos del Instituto Aragonés de Servicios Sociales. (BOA 66, 5 de junio de 2007).
- Diez, A., Muñoz, J.A., Fuentes, J., Canal, R., Idiazabal, M.A., Ferrari, M.J. et al. (2005, 1 de Septiembre). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista Neurol*, 41(5), 299-310. Recuperado el 1 de Abril de 2013, de [http://www.psicomed.net/articulos/diag\\_autismo.pdf](http://www.psicomed.net/articulos/diag_autismo.pdf)
- Federación Asperger España (FAE). (s.f.). *Federación Asperger España*. Recuperado el 10 de Abril de 2013, de: <http://www.asperger.es/>
- Fernando Juancomartí. (2011 de Abril de 5). *Dimensión del autismo en España*. Recuperado el 5 de abril de 2013, de El País: [http://elpais.com/diario/2011/04/05/opinion/1301954408\\_850215.html](http://elpais.com/diario/2011/04/05/opinion/1301954408_850215.html)
- Frith, U. (2004). *Autismo: hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza.
- Frontera, M. (2005). *Estudio epidemiológico de los trastornos generalizados del desarrollo en la población infantil y adolescente de la Comunidad*

*Autónoma de Aragón*. Gobierno de Aragón. Departamento de Educación, Cultura y Deporte. Colección Pedro Aranda Borodia.

Frontera, M. (Coord.) (2007). *Trastornos generalizados del desarrollo: hacia una mayor inclusión social*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.

Fuentes, J, Ferrari, M.J., Boada, L., Touriño, E., Artigas, J. & Belinchón, M. (2006, 1 de Noviembre 2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista Neurol*, 43(7), 425-438. Recuperado el 1 de Abril de 2013, de <http://www.udg.edu/LinkClick.aspx?fileticket=Xg93rdmUNMQ%3D&tabid=14038&language=ca-ES>

Fundación Autismo Diario. (s.f.). *Autismo Diario*. Recuperado el 18 de Marzo de 2013, de: <http://autismodiario.org/?x=-862&y=-13&s=necesidades+especificas>

García, E. & Jorreto, R. (Eds) (2005). *Síndrome de Asperger: un enfoque multidisciplinar*. Actas de la 1ª jornada científico-sanitaria sobre Síndrome de Asperger. Sevilla: Asociación Asperger Andalucía.

Grupo de Atención Temprana. (GAT) (2001). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Colección Documentos 55/2000.

Grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista. (2006 de Junio de 11). *TEA. Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado el 5 de Abril de 2013, de Instituto de Investigación de Enfermedades Raras- Instituto de Salud Carlos III: [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_16ra.pdf](http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_16ra.pdf)

Grupo de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil. (PADI) (1999). *La Atención Temprana en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Genysi.

- Gutiez, P. (Ed) (2005). *Atención temprana: Prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones*. Madrid: Editorial Complutense.
- Gutiez, P., Sáenz-Rico, B., & Valle, M. (1993). Proyecto de Atención Temprana para niños de alto riesgo biológico, ambiental, con alteraciones o minusvalías documentadas. *Revista Complutense de Educación*, 4(2), 113-129.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (BOE 299, 15 de diciembre de 2006).
- Ley 4/1996, de 22 de mayo, relativa al Instituto Aragonés de Servicios Sociales. (BOA 60, 27 de mayo de 1996).
- Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón. (BOE 201, 20 de agosto de 2009).
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. (BOE 289, 3 de diciembre de 2003).
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). (BOE 238, 4 de octubre de 1990).
- Martos, J., Freire, S., Llorente, M., González, A., Martínez, C. & Ayuda, R. (2004). *Un acercamiento al Síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica*. (s.l.): Federación Asperger España
- Orden 15 de mayo de 2007, del Departamento de Servicios Sociales y Familia, por la que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y el acceso a los servicios y prestaciones establecidos en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la

Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. (BOA 63, 28 de mayo de 2007).

Orden de 20 de Enero de 2003 del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales. (BOA 14, 5 de febrero de 2003).

Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea.

Ponce, J. (Coord.) (2008). *Guía de estándares de calidad en atención temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (BOE 22, 26 de enero de 2000).

Real Decreto-Ley 36/1978, de 16 de noviembre, sobre Gestión Institucional de la Seguridad Social, la salud y el empleo. (BOE 276, 18 de noviembre de 1978).

Ruggieri, V. & Arberas, C. (2007). Trastornos Generalizados del Desarrollo: aspectos clínicos y genéticos. *Medicina*, 67(1), 569-585. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v67n6s1/v67n6s1a06.pdf>

Sierra, R. (2003). *Técnicas de investigación social*. Madrid: Ed. Paraninfo.

Trevithick, P. (2002). *Habilidades de comunicación e intervención social: manual práctico*. Madrid: Narcea.

VV.AA. (2001). *Atención temprana: orientaciones para la calidad*. (s.l.): FEAPS, D.L. Colección Manuales de Buena Práctica FEAPS. PDF [http://www.feaps.org/manualesbb\\_pp/atencion\\_temprana.pdf](http://www.feaps.org/manualesbb_pp/atencion_temprana.pdf)



# **ANEXOS**





## ÍNDICE DE ANEXOS

**Anexo 1.** Guión de entrevista a familiares (padre, madre o tutor/a) (Asperger y Autismo).

**Anexo 2.** Guión de entrevista a profesionales.

**Anexo 3.** Factores de riesgo

- Factores de riesgo biológico.
- Factores de riesgo social.

**Anexo 4.** Legislación Atención Temprana internacional y estatal.

**Anexo 5.** Solicitud de valoración por equipo de Atención Temprana del IASS

**Anexo 6.** Transcripción de las entrevistas a profesionales

- Entrevista a la presidenta de la Asociación Asperger y TGD de Aragón.
- Entrevista a la Trabajadora Social del Centro Base I del IASS.
- Entrevista al coordinador de Atención Temprana de Aragón del IASS.
- Entrevista a la Trabajadora Social de la Asociación Autismo Aragón.

## **ANEXO 1. GUIÓN DE ENTREVISTA A FAMILIAS (padre, madre o tutor/a) (Asperger y Autismo)**

La información obtenida a través de las entrevistas es confidencial, bajo ninguna circunstancia se harán públicos datos identificativos de cada caso. Se ruega y agradece la colaboración.

### **1. DATOS IDENTIFICATIVOS**

1. Miembros de la unidad familiar (número y parentesco).
2. Edad de los padres y ocupación.
3. ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?
4. Sexo y edad del niño/a con TGD.
5. Nacionalidad.
6. Lugar de procedencia y residencia.

7. En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a la ciudad para tener acceso a los recursos adecuados para su hijo/a?

8. ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.).

### **2. DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

1. Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en el desarrollo y comportamiento de su hijo/a? Y, ¿en qué momento?

2. Al principio, ¿cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo/a presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

3. ¿Qué información poseían sobre los TGD antes del diagnóstico de su hijo/a?

4. ¿Cómo se le diagnosticó el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?

5. ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando les comunicaron el diagnóstico? ¿Cómo lo afrontaron?

6. ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

7. Si tiene más hijos/as, ¿cómo describirían la relación existente entre su hijo/a con TEA y sus hermanos?

8. Considerando el importante papel de la escuela y el grupo de iguales en el desarrollo del menor, ¿cómo se desenvuelve su hijo en estos ámbitos?

9. ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

### **3. INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL.**

1. ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

2. ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de la situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

3. ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas y por qué?

#### **4. OTRAS CUESTIONES**

1. ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

2. ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

3. ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo? ¿Y poseer una red de apoyo socio-familiar?

4. ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia al proceso de normalización?

## **ANEXO 2. GUIÓN DE ENTREVISTA A PROFESIONALES.**

1. Origen y creación de la institución/centro/asociación.
2. Funcionamiento de la institución/centro/asociación.
3. Profesionales que trabajan en el mismo.
4. Rol del entrevistado y funciones que desarrolla en la institución/centro/asociación.
5. Vía de acceso a la institución/centro/asociación por parte de las familias y protocolo de actuación. Proceso que siguen.
6. Recomendaciones por parte de los profesionales de fuentes de información relevantes al tema del trabajo.

### **ANEXO 3. FACTORES DE RIESGO**

#### **➤ Factores de Riesgo Biológico**

##### **A.- Recién nacido de riesgo neurológico:**

- R.N. con peso < P10 para su edad gestacional o con Peso < a 1500 gramos o de edad gestacional < a 32 semanas.
- APGAR < 3 al minuto o < 7 a los 5 minutos.
- RN con ventilación mecánica durante más de 24 horas.
- Hiperbilirrubinemia que precise exangineotransfusión.
- Convulsiones neonatales.
- Sepsis, meningitis, o encefalitis neonatal.
- Disfunción neurológica persistente (más de siete días).
- Daño cerebral evidenciado por ECO o TAC.
- Malformaciones del Sistema Nervioso Central.
- Neuro –Metabolopatías.
- Cromosomopatías y otros Síndromes dismórficos.
- Hijo de madre con Patología Mental y/o Infecciones, y/o drogas que puedan afectar al feto.
- RN con hermano con patología neurológica no aclarada o con factor de riesgo de recurrencia.
- Gemelo, si el hermano presenta riesgo neurológico.
- Siempre que el Pediatra lo considere oportuno.

B.- Recién nacido de riesgo sensorial – visual:

- Ventilación mecánica prolongada.
- Gran prematuridad.
- R N con peso inferior a 1500 grs.
- Hidrocefalia.
- Infecciones congénitas del sistema nervioso central.
- Patología craneal, detectada por ECO/TAC.

C.- Recién nacido con riesgo sensorial auditivo:

- Hiperbilirrubinemia que precisa exanguinotransfusión.
- Gran prematuridad.
- R.N. inferior a 1500 gramos.
- Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central.
- Ingesta de aminoglucósidos durante un periodo prolongado o con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo.
- Síndromes malformativos con compromiso de la audición.
- Antecedentes familiares de hipoacusia.
- Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central.
- Asfixia severa

Fuente: GAT (2000, p. 107).

➤ Factores de Riesgo Social.

El riesgo socio-familiar es valorado siempre, ya que es quizás la variable de riesgo que más afecta a la mortalidad perinatal aguda y también a la morbilidad perinatal a largo plazo. Los criterios de riesgo socio-familiar que deben ser seguidos se exponen a continuación.

- Acusada deprivación económica.
- Embarazo accidental traumatizante.
- Convivencia conflictiva en el núcleo familiar.
- Separación traumatizante en el núcleo familiar.
- Padres con bajo CI / Entorno no estimulante.
- Enfermedades graves / Exitus.
- Alcoholismo/ Drogadicción.
- Prostitución.
- Delincuencia / Encarcelamiento.
- Madres adolescentes.
- Sospecha de malos tratos.
- Niños acogidos en hogares infantiles.
- Familias que no cumplimentan los controles de salud repetidamente.

Fuente: GAT (2000, p.108).



## **ANEXO 4. LEGISLACIÓN ATENCIÓN TEMPRANA INTERNACIONAL Y ESTATAL**

Se recoge a continuación la bibliografía principal tanto a nivel internacional como a nivel estatal que favorece la creación de los programas de Atención Temprana en España. Posteriormente se realizará un análisis más meticuloso y específico de la legislación vigente, así como de la creación de los centros base en la Comunidad Autónoma de Aragón, centrándonos en la ciudad de Zaragoza

El recopilatorio normativo se ha basado en el Libro Blanco de AT, así como por la recopilación que elabora Gutiez (2005).

De este modo, algunas de las normas internacionales, que España suscribirá son:

- La Declaración de los Derechos del Niño, proclamada por la ONU en 1959. Se expone en ella que "el niño física o mentalmente impedido debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especial que requiera su caso particular".
- Resolución 29/35 de la XXIX Asamblea Mundial de la Salud. Se aprueba la Clasificación Internacional de la OMS, donde quedan definidas "deficiencia", "discapacidad" y "minusvalía".
- Carta Social Europea. Ratificada el 29 de abril de 1980.
- Resolución 37/52 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, de 3 de diciembre de 1982. En ella queda aprobado el "Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidades".
- Convención de los Derechos del Niño, proclamada por la ONU en 1989. Será ratificada por España el 30 de noviembre de 1990.

- La Comisión Europea elabora en 1995 la "Guía Europea de Buena Práctica, hacia la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad".

En lo que a las normas estatales se refiere se destacarán las siguientes:

- Constitución española de 1978. En la Constitución podemos hacer mención a algunos artículos como pueden ser el Art.14: Igualdad ante la ley; Art 39: Protección a la familia y a la infancia; Art.49: Atención a los disminuidos físicos.

- Real Decreto 620/1981, de 5 de Febrero, de régimen unificado de ayudas públicas a discapacitados. Será publicado en el BOE el 6 de abril de 1981.

- Orden, de 5 de Marzo de 1982, por la que se desarrolla el RD 620/1981. Será publicada en el BOE el 8 de marzo de 1982.

- Ley 13/1982, de 7 de Abril, de integración social de los minusválidos. (LISMI). Será publicada en el BOE el 30 de abril de 1982.

- Real Decreto 383/1984, de 1 de Febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982 de 7 de Abril de integración social de los minusválidos. Será publicado en el BOE el 27 de febrero de 1984.

- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS). Será publicada en el BOE el 29 de abril de 1986.

- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor; de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Será publicada en el BOE 17 de enero de 1996.

- Ley 39/1999, de 5 de Noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras. Será publicada en el BOE el 6 de noviembre de 1999.

- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Será publicado en el BOE el 26 de enero de 2000.

En materia de educación, a nivel estatal podemos hacer referencia las siguientes normas que nos especifica y nombra el Libro Blanco de AT:

- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. (BOE 16-3-85) Modificaciones en Real Decreto 696/1995 de 28 de Abril.

- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). (BOE de 4 de Octubre). Modificaciones: Ley Orgánica 9/1995, de 20 de noviembre (BOE 21-11-95); Ley 13/1996, de 30 de diciembre (BOE 31-12-96); Ley 66/1997, de 30 de diciembre, (BOE 31-12-97); Ley 50/1998, de 30 de diciembre, (BOE 31-12-98).

- Real Decreto 1333/1991, de 6 de Septiembre, por el que se establece el currículum de educación infantil. (BOE 9-9-91).

- Orden, de 9 de Diciembre de 1992, del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se regulan la estructura y funciones de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica. (BOE 18-12-92).

- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE 2-6-95).

En Aragón la legislación específica general que se atiende será:

- Real Decreto 97/1996, de 26 de enero, sobre el traspaso de funciones y servicios de la Seguridad Social a la Comunidad Autónoma de Aragón en las materias encomendadas al Instituto de Servicios Sociales (INSERSO).

- En materia de Infancia: Ley 12/2001, de 2 de julio, de la Infancia y la adolescencia en Aragón. (BOA 20/07/01).

- En materia de Servicios Sociales: Ley 4/1987, de 25 de marzo, de ordenación de la acción social (BOA 30/03/87).

- En materia de Sanidad: Ley 2/1989, de 21 de abril. Del Servicio Aragonés de Salud (BOA 28/04/89); Ley 8/1999, de 9 de abril, de reforma de la Ley 2/1989, del Servicio Aragonés de Salud (BOA 17/04/99); Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón (BOA 19/04/02).

## ANEXO 5. SOLICITUD DE VALORACIÓN POR EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DEL IASS

### I.- DATOS DEL ALUMNO

Nombre y Apellidos:.....

Fecha de Nacimiento:.....Edad actual:.....

Nivel de Escolarización:.....Grupo: .....

Domicilio Familiar:..... CP: .....Teléfono: .....

### II- DATOS DEL SOLICITANTE DE LA VALORACIÓN

Nombre y Apellidos:.....

Puesto que desempeña (señalar con una cruz lo que proceda):Tutor/a [ ☐ ] Orientador/a [ ☐ ]

Centro: ..... Localidad:.....

Dirección: ..... Teléfono: .....

Otros teléfonos:..... E-mail solicitante:.....

Informes que se adjuntan: Educativos [ ☐ ] Médicos [ ☐ ] Otros [ ☐ ]

### III- ATENCIÓN RECIBIDA POR EL NIÑO/A DENTRO DEL ÁMBITO ESCOLAR

Valorado por EOEP/EAT: Si no ha sido valorado, consigne NO, y si por el contrario ha sido valorado, diga por qué equipo.....

Modalidad de escolarización (señale con una cruz) : Ordinaria [ ☐ ] Integración [ ☐ ] Otras [ ☐ ]

Informe de las dificultades que presenta el alumno en el proceso de Enseñanza de Aprendizaje, así como la intervención educativa que recibe para la atención a sus necesidades educativas

IV - MOTIVO DE LA DERIVACIÓN

VºBº el Director/a del Centro

Conforme la familia

El solicitante

Fdo.

Fdo.

Fdo.

## **ANEXO 6. TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS A PROFESIONALES**

### **1. ENTREVISTA A LA PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ASPERGER Y TGDS DE ARAGÓN**

La visita fue realizada el miércoles 6 de marzo de 2013 y tuvo una duración de 2 horas y 15 minutos. Los asistentes a la misma fueron Carlos Gracia Mínguez, María Oliete Tirao y Laura Zapata Lafuente reunidos con la presidenta de la Asociación Asperger, Pilar Ariza y uno de los psicólogos, Enrique.

La información recabada durante la visita y entrevista a la profesional fue la que se expone a continuación:

El Síndrome de Asperger todavía no es muy conocido en la sociedad actual, por lo que se hace complicado diagnosticarlo, sobre todo en la primera etapa de la vida de un niño. Normalmente van mostrando algunos signos, que desembocarán en un diagnóstico más preciso durante la etapa escolar, entre los 6 y los 8 años, por lo que los profesores serán principalmente quienes se hagan eco de que el niño presenta un trastorno generalizado del desarrollo.

Pilar, presidenta y madre de la asociación, nos hace ver que el Asperger no se debe calificar como un problema o una enfermedad: "Para mí, mi hijo no es ni mucho menos un problema, tienen un forma diferente de ver y entender las cosas. Ellos se dan cuenta de que son diferentes, de hecho lo manifiestan, y muchas veces no es que se aíslen ellos, si no que lo hace la propia sociedad".

Sin lugar a dudas, no se califica con el término de enfermedad, no tiene una determinada medicación que lo cure, no tiene un tratamiento específico para la patología, simplemente es que desde el nacimiento hasta la muerte serás asperger y no neurotípico (como se denomina a las personas que no padecen asperger).

Se entra muchas veces en el debate si entonces de lo que se trata es de un trastorno o un síndrome.

A efectos teóricos, el trastorno es aquello que causa discapacidad, y el síndrome sería un conjunto de síntomas que comparten aquellos que lo padecen. Actualmente el asperger está denominado con el término Síndrome de Asperger.

Algunas de las características que comparten las personas con asperger es que no saben expresar sus sentimientos o emociones, se les identifica en muchas ocasiones con la falta de maldad y la inocencia, unida a una falta de mentira social. Suelen obsesionarse con algún aspecto que les guste, lo que les hace invertir la mayor parte de su tiempo en estudiarlo y saber mucho acerca de ello (suele confundirse a veces con que tienen un CI más elevado de lo normal, pero realmente hay casos de todo tipo).

Al aspecto físico no le dan realmente mucha importancia, son fáciles de convencer, suelen temer al fracaso y en algunos casos presentan hipersensibilidad (ruidos, luces fuertes... miedo a los globos).

Tienen falta de habilidades sociales, lo que les ocasiona en muchas situaciones que no tengan un grupo de pares reconocido, no es que no quieran relacionarse con el resto, si no que muchas veces es la propia sociedad quien les aísla, no entienden su comportamiento y se les trata de "raros" y "maleducados". Pueden darse durante la adolescencia casos de bullying, maltrato, abuso, etc.

En las relaciones sociales, así como de pareja o sexuales suelen ser obsesivos (lo que provoca determinados problemas sobre todo en la etapa de la adolescencia ya que manifiestan abiertamente lo que quieren).

Otra de las características que presentan es que son muy estrictos con las normas y que las injusticias sociales las ven claramente.



“Si la sociedad actual estuviera manejada por los asperger, funcionaríamos mejor, y los que roban irían a la cárcel y no tendrían tantas oportunidades de estar libres. Es algo que comenta mi hijo cuando ve los telediarios y a todos los políticos corruptos. No llega a entender porque si incumplen las normas no se les castiga como pone en la ley” comentaba Pilar.

Otro ejemplo que nos expuso Enrique sobre el cumplimiento de las normas fue el siguiente: “Nunca verás que una persona asperger cruce la calle cuando el semáforo está en rojo; sin embargo, cuando está en verde lo harán sin preocuparse o fijarse de si a un coche no le ha da tiempo a frenar o si hay peligro por alguna causa. Hay que hacerles ver y explicarles que a veces, en casos concretos, puede haber variaciones y se pueden “cambiar” o “modificar” ciertas normas, que por lo general deberíamos cumplir”.

En cuanto a lo que es el diagnóstico, se hace referencia a que tiene una mayor importancia lo que es el social y educativo que el diagnóstico clínico, ya que este último servirá para lo que son los aspectos legales (se les considera como familia numerosa, para la adaptación curricular, etc), pero sin embargo, conocer las necesidades y dificultades que presenten en la vida diaria, tanto ellos mismos como la familia, o a nivel educativo supondrán un peso mayor y el ir tratándolas poco a poco será más beneficioso. Hay que tener en cuenta que por encima del trastorno, está la personalidad de cada usuario.

Como se ha expuesto previamente, no existe una medicación específica para tratar el asperger. En algunos casos puede darse para la atención o para aliviar algunos síntomas, ya que es bastante común que se encuentren relacionados y se den a la vez el síndrome de asperger con un déficit de atención.

Si se diagnostica a edades tempranas y se comienza a trabajar con ellos, la medicación será menor. Es complicado diagnosticar previo a los 6 años.

El Asperger no es discapacitante como tal, no se les reconoce grado de discapacidad, sin embargo por ejemplo luego, a la hora de la inserción laboral, pueden surgir problemas.

Habría que hablar de “discapacidad social”, sin embargo dicho término no existe. Sería necesario por tanto, concienciar socialmente de lo que es el Asperger, conocer sus síntomas y ver que en determinados aspectos se necesitarían unas ayudas especiales o ser reconocidos como discapacidad.

Se les hace complicado hacer ver a las entidades que existen unos problemas y las necesidades que estas personas presentan.

Actualmente desde la Asociación se está llevando a cabo un taller de empleo que tiene el fin de dar a conocer a los asistentes cómo realizar un currículum, dónde y cómo buscar empleo, así como además acompañarlos a la empresa y explicar la situación y el síndrome que padecen para intentar sobrellevar la situación sin problemas, logrando que entiendan lo que les ocurre y la integración en el puesto y con el resto de compañeros.

Aparte de esta actividad, en la Asociación se proporciona principalmente ayuda psicológica, dado que es lo que más se demanda.

Existen también las terapias familiares, lo denominado como café de padres (comenzó a llevarse a cabo con la psicóloga, y ahora lo realizan los propios padres), donde pueden intercambiar opiniones, experiencias, consejos, etc y pueden expresarse libremente sabiendo que el resto se encuentran en una situación parecida y serán entendidos.

Otras familias, quieren solamente la atención a sus hijos y ellos no quieren precisar de la ayuda.

Las actividades que se realizan con los usuarios suelen dividirse por ámbito de edades y contemplan aspectos como las habilidades sociales y comitivas; habilidades sociales a través de la música; actividades acuáticas;

canoterapia; apoyo escolar; apoyo psicológico y dos grupos de ocio, uno de 16 a 20 años y el otro a partir de 21 años.

Cada una de las actividades planteadas supone un coste mensual que varía entre los 6 y los 52 euros.

Esto supone que en algunos casos y con la situación económica actual, algunas familias no puedan permitirse el coste de las actividades. Desde la asociación se nos comentó que se les ofrecen facilidades económicas para que los niños que lo necesiten sigan acudiendo y no se queden sin tratamiento.

Se trata de una Asociación de familias que cuentan con el apoyo de 3 psicólogos y una educadora social (grupo de ocio), faltando como se nos comentó, la presencia de la figura de un trabajador social.

Actualmente se conforma por un número aproximado de 150 familias, de las cuales se está trabajando con unas 60.

La forma de derivación más común a la asociación es a través del psiquiatra infantil o de los colegios (no del centro base).

Algunos sentimientos como el de culpa o duelo suele aparecer en las familias al conocer el diagnóstico, ocasionando en algunas ocasiones problemas graves en la pareja al no saber sobrellevar la situación.

Suelen darse las etapas de negación, rechazo, ocultación y finalmente orgullo (como el proceso de la homosexualidad). Tanto en padres como en los propios asperger.

## **2. ENTREVISTA A LA TRABAJADORA SOCIAL DEL CENTRO BASE I ATENCIÓN TEMPRANA IASS.**

La visita fue realizada el viernes 8 de marzo de 2013 y tuvo una duración de 1 hora y 15 minutos. Los asistentes a la misma fueron Carlos Gracia Mínguez, María Oliete Tirao y Laura Zapata Lafuente reunidos con la trabajadora social del equipo de Atención Temprana, del Centro Base I del IASS, Pilar Aldanondo.

La información recabada durante la visita y entrevista a la profesional fue la que se expone a continuación:

El equipo de Atención Temprana del Centro Base I del IASS está compuesto por una psicóloga, una médico rehabilitadora y una trabajadora social.

Existen dos centros base en la ciudad de Zaragoza.

El Centro Base I, ubicado en la calle Santa Teresa de Jesús, 19-21 atiende los casos de discapacidad, realizando la correspondiente valoración de las mismas, de una parte de la ciudad de Zaragoza además de específicamente centrarse en los casos de Atención Temprana, es decir de los niños de 0-6 años que presentan dificultades en su desarrollo a cualquier nivel o en cualquier aspecto.

Actualmente desde el año 2012 se ha configurado un nuevo equipo en el centro base compuesto por un médico y una trabajadora social que se encargan de los adultos.

El Centro Base II, situado en la calle Poeta Luis Cernuda s/n (Actur), es el encargado de atender el resto de los casos de discapacidad de la otra parte de Zaragoza, así como los casos provenientes de los distintos pueblos. En este caso no se atiende la Atención Temprana.

Nos centraremos en el estudio del Centro Base I, en referencia a la valoración de la Atención Temprana, desde el punto de vista y el funcionamiento que se lleva a cabo desde las funciones del Trabajo Social.

Cabe destacar que el programa de Atención Temprana, implantado actualmente comienza a desarrollarse en Zaragoza por parte del IASS en el año 2000, cuando se ve la necesidad de atender los casos desde una manera más específica y se observa que el "Programa de estimulación precoz", existente anteriormente comienza a ser insuficiente. Es por ello que se crea un equipo profesional (médico rehabilitadora, psicóloga y trabajadora social) para valorar y atender los casos de manera más amplia y conseguir un tratamiento más específico en las edades comprendidas de los 0 a los 6 años. Es uno de los cambios significativos que se observan en el nuevo programa, ya que en el anterior no estaban marcadas unas edades determinadas y se trabajaba de los 0 años a una indefinida edad.

La Atención Temprana se realiza de manera universal, es decir, se atiende a todos los niños que lo necesiten sin excepciones y en condiciones de igualdad. Así pues, se trabaja de este modo con niños que se encuentren en un programa de protección de menores, con casos de adopción, acogidas, etc.

En los casos en que el tratamiento de la Atención Temprana no se puede llevar a cabo en el propio centro base, el IASS tiene concierto con diversas entidades de sin ánimo de lucro donde se realiza este mismo servicio con carácter gratuito. Son las siguientes: Disminuidos Físicos de Aragón (DFA), Fundación Down y Fundación Atención Temprana (Rey Ardid), esta última entidad tiene diversos centros tanto en Zaragoza, CDIAT Actur y CDIAT Portillo-Delicias, como en diversas localidades: CDIAT Jiloca-Moncayo, CDIAT Bajo Aragón- Caspe y CDIAT Ejea- Cinco Villas, lo que facilita a las familias que no residen en la ciudad y que necesitan poner en tratamiento a sus hijos que puedan acceder de una manera más accesible y cómoda.

DFA y Fundación Down tienen además un programa de atención postemprana, para continuar el tratamiento a partir de los 6 años, pero sin embargo, a éste es necesario acceder pagando. A día de hoy, existen becas para subvencionar estos tratamientos de la Fundación Caixa.

Las sesiones profesionales que se realizan con los niños tienen una duración de unos 30 minutos y se tratan diferentes áreas, como la psicomotricidad, la estimulación precoz, logopedia o psicoterapia.

Se trabaja también la situación familiar en cada caso, función que desarrolla la trabajadora social.

La mayoría de los casos se derivan a Atención Temprana por parte de los Hospitales (servicios de pediatría y neonatología), por los propios pediatras o por los Colegios, desde los equipos de orientación psicoeducativos.

Al llegar al centro el primer contacto profesional lo tienen las familias con la trabajadora social donde rellenan una solicitud de valoración con la respectiva documentación, sentencias en casos de separación de los padres, etc, siempre para asegurar quien tiene la guardia y custodia de los niños y que en ese aspecto quede todo lo más aclarado posible. De esta manera se realiza la citación y la valoración y tras la primera entrevista con la trabajadora social donde se les explica a los familiares qué es y en qué consiste la Atención Temprana, se aclaran todas las dudas que puedan surgir, se estudia la situación familiar como se ha expuesto previamente y se explica en qué consiste el tratamiento, la gratuidad del mismo, se informa de recursos, etc, y tras ello y estudiando la situación se deriva o bien a la psicóloga o a la médico, quienes comenzaran a trabajar con los niños dependiendo de las necesidades que presentan o en vez de un tratamiento, si no se ve necesario, se propone un seguimiento cada seis meses para ver la evolución del mismo y valorar de nuevo si se le da el alta o si realmente es necesario comenzar a tratarlo.

En el momento en que se introduce al niño en el programa de Atención Temprana se le ve cada dos días por semana. Lo más habitual es que de los

tres módulos existentes que hay, se les introduzca en el módulo B, que es el que consiste en dos días por semana, una hora cada día.

La duración del tratamiento dependerá de cada caso particular.

Además de con los niños, también se trabaja con la familia algunos aspectos como el darles pautas sobre cómo educar a sus hijos, cómo estimularlos, etc.

Se detectan en muchos casos falta de corrección, padres muy permisivos en algunos casos y que en casa pasan mucho tiempo sin estimular, pasando la mayor parte del tiempo con videojuegos o televisión, lo que a edades tempranas ocasiona mucho daño.

Algunos de los trastornos que se tratan con mayor frecuencia y a los que hay que atender desde atención temprana son: hiperactividad, déficit de atención, asperger, autismo, retraso madurativo, etc.

Si se retoma el tema de las funciones de la trabajadora social se puede afirmar que la búsqueda de prestaciones y recursos es una de las acciones más importantes que se realiza, informando a las familias sobre aquello a lo que pueden acceder y con ello intentar favorecer la situación y poner las cosas un poco más fáciles.

Como nos ha comentado la trabajadora social durante la visita, los padres en la primera entrevista “se muestran bastante reticentes a aportar datos personales sobre su situación familiar”, lo que dificulta en un principio el primer contacto y en algunos casos la coordinación con otros servicios como los servicios sociales es importante, además de en algunos casos para contrastar determinada información que muestran diversa a los distintos profesionales que trabajan con ellos.

En cuanto a los recursos más importantes cabe destacar la discapacidad que se da para niños hasta los seis años, y por otro lado, la dependencia la

cual se puede solicitar de los 0 a los 3 años. La prestación por hijo a cargo de 1000 euros cada seis meses es otra a la que pueden acceder.

Sobre la discapacidad se puede decir que es revisable hasta los 18 años en el centro de Atención Temprana, por lo que se revisará dependiendo del diagnóstico de cada niño.

En un primer momento sólo se solicitará en los casos que estén muy claros desde el primer momento, ya que las reacciones de los padres en un primer momento no suelen ser muy positivas en cuanto a este tema en los primeros días. Con el paso de las sesiones, se hará más sencillo y se podrá proponer exponiendo los beneficios que supone, accediendo en la mayoría de los casos si realmente se puede conceder un grado de discapacidad.

Para la concesión del grado de la misma la mayor puntuación debe ser médica aportando para ello un informe médico o psicológico, por otra parte se aportará también un informe social sobre la situación social de la familia que elaborará la trabajadora social.

A los niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo también se les concede la discapacidad.

Por su parte, la valoración de la dependencia la elaborarán los equipos de tratamiento.

En las entrevistas que se realizan con los padres, se observa que a partir del diagnóstico se producen en muchos casos conflictos familiares. Como nos expuso la trabajadora social "a veces sirve para que las parejas se unan más, pero desgraciadamente la mayoría acaban en ruptura".

De este modo, hizo referencia a que en estos casos los apoyos y la red familiar es de gran importancia, ya que las situaciones son muy complicadas y más en estos tiempos de crisis donde es difícil hacerse cargo del tratamiento del niño y del trabajo, ya que deben invertir mucho tiempo en el hijo, por lo que se han podido ver reducciones de jornada, principalmente en las madres.



Es por este motivo, por el cual las prestaciones de vida de conciliación familiar, las prestaciones por hijo a cargo, de integración familiar, las ayudas individualizadas por discapacidad, becas en educación, ayudas de urgencia, etc, son importantes para facilitar las situaciones de las familias con un hijo que tiene una discapacidad y para el cual es necesario un tratamiento.

### **3. ENTREVISTA AL COORDINADOR DE ATENCIÓN TEMPRANA EN ARAGÓN DEL IASS**

La visita fue realizada el lunes 11 de marzo de 2013 y tuvo una duración de 1 hora. Los asistentes a la misma fueron Carlos Gracia Mínguez, María Oliete Tirao y Laura Zapata Lafuente reunidos con el coordinador de Atención Temprana del IASS en Aragón, Francisco Eguinoa.

La información recabada durante la visita y entrevista al profesional fue la que se expone a continuación:

En un primer momento, la atención rehabilitadora formaba parte de la atención que se ofrecía dentro del sistema sanitario del Salud en los hospitales. Será por primera vez el IMSERSO quien creará la figura de los centros base en Aragón a partir de la implantación de la LISMI, que es cuando aparece la importancia y la necesidad de los mismos.

Es sobre los años 90, cuando lo denominado como Atención Temprana, comienza a hacerse eco en España y aparece de manera pública, ya que hasta entonces se había gestionado y proporcionado de manera privada únicamente. Con el Libro Blanco comienzan estas modificaciones.

En Aragón será con la Orden de 20 enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regule la Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón.

Se crean gracias a ella equipos de valoración públicos y la provisión se configura de manera público-privada.

En junio de 2010 se dan los servicios a contrato público, y serán de 2010 a 2019 las fechas en las que el IASS establezca los contratos.

Existen otras Comunidades Autónomas como Madrid o Andalucía, donde todavía el servicio de Atención Temprana sigue perteneciendo a los servicios de salud y no a los servicios sociales como se produjo el cambio en Aragón.

Hay que enfocar el trabajo de la Atención Temprana en todo momento desde la valoración de la discapacidad y la atención a la dependencia de los 0 a los 3 años.

En Zaragoza capital existen 5 centros actualmente que proporcionan el tratamiento de Atención Temprana: Centro Base I, Fundación Down, DFA, y las dos sedes existentes de Fundación Atención Temprana; una en el Portillo-Delicias y la otra en el Actur.

En todas ellas se puede encontrar dos tipos de atención, la directa: logopedia, estimulación precoz, psicoterapia, psicomotricidad y fisioterapia. Por otro lado, existe también, lo conocido como atención indirecta, que consiste por ejemplo en dar otra serie de ayudas o tratamientos más específicos a las familias que así lo refieran, como por ejemplo de trabajo social para familias en situación precaria o conflictos familiares.

Existen dos protocolos (de salud y educación) para derivar al Centro Base I de Atención Primaria, ya que no son las familias por iniciativa propia quienes pueden acudir al centro sino que se realiza de la siguiente manera:

En la etapa de los 0-3 años, debido a que el niño asiste a la guardería pero no está escolarizado, la derivación se realiza a cargo de los pediatras.

Durante esta etapa ellos realizan un seguimiento de los niños con el "Programa del niño sano", en el cual aparte de revisar la altura y el peso del mismo, realizan una serie de preguntas a los padres referentes al desarrollo del mismo, como puede ser si a los 18 meses el niño es capaz de señalar, la orientación visual, etc. Así pues, y con los acuerdos que existen entre el IASS y los pediatras sobre lo que es un caso de valorar la atención temprana o no, son ellos quienes derivan el caso en las ocasiones que así lo ven procedente.

Algunos casos, como los niños con autismo, son muy claros desde las edades más tempranas.

En la siguiente etapa de los 3-6 años, el modo de derivación será a través del colegio, existiendo del mismo modo unos acuerdos específicos con educación para dicha derivación como ocurría en el caso de salud.

Por otro lado, cabe mencionar que en todo equipo de Atención Temprana, están las figuras profesionales de un psicólogo y un trabajador social. El psicólogo, junto a un médico rehabilitador en la mayoría de las ocasiones son quienes trabajan en el tratamiento del niño, el trabajador social, tendrá un papel más principal a la hora de la atención a la familia proporcionando información, prestaciones, ayudas, becas y demás recursos de interés como la discapacidad o la dependencia.

Francisco Eguinoa, coordinador del servicio de Atención Temprana, con quien mantuvimos la reunión, nos comentó su función y el trabajo que desempeña en la institución siendo el responsable actualmente, es la crear áreas de mejora, controlar que todo funcione correctamente y solucionar las incidencias en los casos en que se produzcan, llevar la gestión, atender a los profesionales e inspeccionar que se trabaja como se debe cumpliendo los requisitos exigidos. Se hace cargo de que se intervenga y el tratamiento se lleve a cabo de manera adecuada.

En el momento en que surgió la ley, fue el encargado de montar los centros, accediendo a las subvenciones, estudiando el perfil profesional que se necesitaba y las funciones a desempeñar por cada uno de ellos, contratación de los mismos, y todo lo que supuso la creación de los centros en las tres provincias aragonesas.

Al finalizar la visita, nos hizo mención del grupo GAT (grupo atención temprana), ASARAT (Asociación Aragonesa de Atención Temprana), así como la Fundación Talita. En todas ellas podríamos encontrar una mayor información sobre Atención Temprana.

#### **4. ENTREVISTA A LA TRABAJADORA SOCIAL DE LA ASOCIACIÓN AUTISMO ARAGÓN**

La visita fue realizada el lunes 25 de abril de 2013 y tuvo una duración de 1 hora. Los asistentes a la misma fueron Carlos Gracia Mínguez, y Laura Zapata Lafuente reunidos con la trabajadora social de la Asociación Autismo Aragón en la sede de la misma.

La información recabada durante la visita y entrevista al profesional fue la que se expone a continuación:

La Asociación se creó en 1992 por parte de los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista, con el objetivo de informar y asesorar a más padres con el mismo problema.

La Asociación cumple además el papel de centro diagnóstico especializado, en el que se distinguen 2 fases.

En la primera fase se realiza el diagnóstico, el cual se hace en varios días y fases, dándose en diversos ámbitos: asociación, vivienda y centro escolar (se realizan grabaciones para ver el comportamiento del menor).

En la segunda fase se proporciona apoyo psicológico individual; grupos de padres, café de padres, apoyo psicológico, orientación, charlar, etc.

La asociación cuenta con 105 familias actualmente, normalmente son familias con más de un hijo, aunque con trastorno autista, sólo 1.

Las personas con TEA que se atienden conforman un rango de edad de los 2 a los 30 años aproximadamente.

Sobre las actividades que se proporcionan y ofertan en la Asociación se puede decir que se destaca la orientación escolar, ya que se trata de un tema muy importante y relevante para las familias. Por ello, se les informa sobre colegios de educación especial, colegios de integración y los normalizados.

Por otro lado, se realiza rehabilitación complementaria (algunos de ellos acuden a su vez al programa de Atención Temprana).

Otras de las actividades son: musicoterapia, ocio y tiempo libre, colonias de verano, habilidades sociales, comunicación y logopedia, ordenadores y tablets, psicomotricidad, gimnasia, programa de respiro, etc.

El coste de las actividades es alrededor de 40 euros por actividad al mes.

Respecto a las funciones de la Trabajadora Social se destacó que realizaba actividades relacionadas con la dependencia, minusvalía, centros escolares, financiación y proyectos, etc.

El equipo de profesionales con el que cuenta la asociación es de 2 psicólogos de diagnóstico, 1 psicólogo musicoterapeuta, 1 psicólogo logopeda, 1 trabajadora social, 1 terapeuta ocupacional, 1 entrenador para actividades físicas, 1 terapeuta psicológico de CANEN, 1 gerente (pedagoga).

La Trabajadora social afirmó que entre AT y la asociación existe una complementariedad y hay coordinación entre los profesionales.

Comentó por otro lado, que algunos pacientes, toman medicación de tipo psiquiátrico, como ansiolíticos para dormir, ya que muchas personas con autismo tienen a su vez trastorno del sueño.

## **ANEXO 7. TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS A FAMILIAS**

### **ENTREVISTA 1 de Asperger**

#### **DATOS IDENTIFICATIVOS**

**1.** Miembros de la unidad familiar.

3 miembros, los dos padres y el niño con síndrome de asperger.

**2.** Edad de los padres y ocupación

**3.** ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?

Solo 1.

**4.** Sexo y edad del niño con TGD.

Niño, 14 años

**5.** Nacionalidad.

Española.

**6.** Lugar de procedencia y residencia.

Proceden y residen en la localidad cercana a Zaragoza.

**7.** En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a Zaragoza por este motivo para tener acceso a estos recursos?

Para el acceso a los recursos siempre debo trasladarme a Zaragoza. Esto supone mucho gasto, porque te tienes que poner en viaje, y piensa que sabes que tienes que venir. Es más de una hora entre que vas y vienes. Lo traigo a dos actividades solo, hay más cosas y podrías traerlo a más, pero a todo no se llega, con deberes y demás, y la carretera. Si viviera aquí en Zaragoza, tendría más facilidades, y además la economía, porque esto es a base de costearlo todo nosotros. No hay ningún tipo de ayuda, ni subvención que nos de facilidades.

Pero también si no accedes a eso, ¿qué haces con ellos también? Es la única manera que tenemos, y la verdad es que desde que viene está mejor. Las actividades les ayudan a integrarse un poco

**8.** En el caso de tener que mudarse y desplazarse... ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)

Desde pequeño yo ya notaba algo raro, a los 3 años estuve en psiquiatría infantil, y me dijeron que no le pasaba nada, que era inmadurez y que ya pasaría, entonces has estado siempre un poco pendiente.

Yo había estado trabajando hasta que nació, y después de ello, cuando tenía 4 años volví a trabajar al empezar a llevarlo al logopeda que me recomendaron (ya que en el colegio le daban pero también hay más niños), a ver si ganaba un poco de dinero.

En ese trabajo tuve la suerte de que estaba mi hermana allí y si necesitaba cambiar alguna hora o algún turno, no tuve problemas. En el resto de trabajos que he tenido siempre he contado con la suerte de poder exigir "oye que lo cambio", ahora por ejemplo estoy sin trabajar. No te puedes comprometer a una jornada de 8 horas en una empresa, yo por lo menos no he podido, porque con estos chicos tienes que estar muy pendiente, y aunque cada vez vaya siendo más autónomo, en la empresa no sé si te lo aceptarían el tener que estar faltando. Te llaman del colegio, cuando no toca psiquiatra, toca psicólogo...

Yo prioritariamente soy quien se encarga de él, te lo pones como una prioridad, primero él, cuando ya lo tenga colocado y todo, ya veremos.

Es tal, que crea una dependencia, yo me echo a la cama y ya estoy pensando, a ver, haciendo el planing de la semana. Que a lo mejor si pidiéramos más ayuda, nos ayudarían pero no estamos acostumbradas, yo por lo menos.

## **DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

**1.** Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en su hijo y en qué momento?

Desde pequeño notaba algo raro. Tengo una sobrina de la misma edad, se llevan 4 meses, claro, las chicas también son más espabiladas, más vivas. Yo veía que él, era como más tardón. No hablaba casi, yo iba con él a todos sitios,



a la piscina, al parque y el chico se acercaba a jugar, pero claro como no sabía hablar bien o lo que sea, le decían los demás críos ¡vete! Y la única manera para que te fueras era empezar a dar mal, a salirse del parque... y entonces ya lo cogías y ¡venga, vámonos a casa! Y ya se calmaba.

Tenía también algún tic que hacía con la mano, no sé, cosas, que como siempre ves películas, oyes cosas, y siempre estás alerta, pero claro luego vas a médico y te dicen que no tiene nada, que es inmadurez, pues bueno, dices tendrán razón.

Luego iba al colegio y se comportaba bien, no era un crío problemático de que me estuvieran llamando a todas horas porque se estuviera rebotando, no.

Mi hijo por ejemplo en el hecho de tenerse de pie, no hubo problemas, a los 10 meses ando solo, a los 3 años iba con la bicicleta... pero claro en otras cosas... yo me fijaba que le dabas para pintar, y él no sabía romper un papel, no sabía coger las tijeras para recortar, la motricidad, el lápiz no sabía cogerlo, pero también decías, bueno igual es que es más torpe.

Al tener el reflejo de mi sobrina, aunque me dijese mi hermana, no compares que no es lo mismo, pero es imposible.

Yo desde los 2 años y medio que lo llevé a la guardería comencé a ver rasgos raros. Que pensaba oye para que esté con otros chicos y así. Pero ya tuvo mucho rechazo cuando iba, lloraba todos los días cuando lo llevaba. Luego me decían que está tranquilo, que juega... pero yo el último mes que lo llevé, el último día que ya no iba a ir a la guardería, se levantó con una alegría. Y dices, igual lo he fastidiado llevándolo, pero claro, en septiembre empezaba el cole y era para que fuera aprendiendo a estar con otros niños y que esa situación ya no era normal.

Hasta los 10 años no lo diagnosticaron de síndrome de asperger.

Mi hijo por ejemplo en la escuela, sólo hablaba cuando le preguntaban y vale, pero en el recreo él tomaba la referencia de su prima, además las chicas lo querían mucho. Pero sí que es verdad que él salía y decía: yo hasta que no me coma el almuerzo, es como muy metódico, y estaba con ellas pero vamos, como una sombra.

A los 10 años, se van haciendo mayores y ves que algo raro hay, de pequeños no se nota tanto.

**2.** En un principio, ¿Cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

Al principio es un sentimiento de incertidumbre, es que te acuestas y te despiertas pensando en eso, en que sabes que algo no va bien. A mí por ejemplo me costó más de un año aceptarlo, venía a la asociación, pero no lo aceptas, osea lo aceptas porque no te queda otra, pero no es como ahora que ya digo, pues no es tan malo, es una forma de ser distinta y vale.

Al principio yo me lo tomé muy a mal, y empiezas a pensar y cuando sea mayor y no esté yo. Ahora vives el día a día, y como va mejorando en según qué aspectos pues bueno. Yo he aprendido a vivir con ello, pero me costó más de un año.

Al principio no me perdía ninguna reunión y volvía hecha polvo a casa.

Pero eso, ahora vas viendo pues que hoy se lo ha pasado bien, pues ya está, ahora ya deseando que lleguen las vacaciones de verano para descansar

**3.** ¿Qué información poseían antes del diagnóstico de su hijo?

Sí, claro. Antes oías cualquier cosa, o veías a otros chicos por la calle y decías uy esto, este no se parece a mí chico.

Yo cuando vi Forrest Gump, dije... cuando vi que echaba a correr y no paraba, porque eso lo hacía también, echaba a correr y no se paraba ni a mirar hacia atrás.

Me acuerdo una vez en la playa, su padre detrás de él, que la gente decía ¡este niño! Y entonces tenía 2 años y medio, pero entonces te hacía gracia.

Sin embargo, si lo llevabas de la mano, no se soltaba, eso sí, del hombro andando con él, nunca lo has podido llevar.

Por el tema de la raza, nunca ha dicho nada, y eso que en la clase hay alguno, algún gitanillo, dos niños con síndrome de Down, pero nada.

Eso sí, con los olores es verdad que antes todo lo olía, las comidas, estaba en la fila y les olía el pelo a las chicas.

Y le encanta tocar el pelo, pero sólo si es liso, el rizado no.

Y no probar una cosa porque no le gusta como huele, y ahora probar y decir, qué bueno está esto. O por ejemplo si una noche ha vomitado porque ha comido algo, pues ya no vuelvo a comer esto.

La verdad que mi hijo, nunca ha tenido unos intereses así, solo le gusta la Nintendo, no es un fanático de nada, igual a temporadas, pero no decir con una cosa que te tuviera agobiada.

Mi hijo tiene TGD con hiperactividad y déficit de atención. Pero vamos mi hijo no es hiperactivo para nada. La orientadora que lo lleva ahora, dice si es que si tiene que estar 2 horas trabajando, las está, este chico no es hiperactivo. A nivel escolar, el informe que le hicieron el año pasado, hiperactivo no es.

La inteligencia límite tiene también.

4. ¿Cómo se le diagnostica el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?

Desde que entró al colegio los primeros días, enseguida me llamaron, tampoco supieron decirme lo que le pasaba, pero que lo mirara a ver si no oía... y total que lo miré de todo y no le pasaba nada.

Lo llevé al gabinete de logopedia y le hicieron un estudio, me dijeron que era un trastorno del lenguaje, que hablaba poco, y ya le hicieron la adaptación curricular, y ya solucionado, era eso y vale.

Yo creo que al final me lo dijeron por pesada, a razón de ir a genética.

Cuando fui a una revisión del cardiólogo, porque tenía un soplo de pequeño, pues me dijeron vuelva a los 3 años, y volví, y me preguntó, ¿qué tal el chico? Pues bien, está sano, sólo que tiene un problema, que no habla casi nada.

Él me dijo, es que este chico tiene la cabeza muy grande, le midió la cabeza, y lo mandó a genética. Allí ya le hicieron un estudio.

Ya a los 10 años, le dije oiga que el chico, y ella que nada, que no le pasaba nada que era inmadurez. Pero ya como insistí me mandó a psiquiatría y en 15 días que lo estuvieron viendo pues ya me lo dijeron. Al volver a la consulta de genética, la doctora me seguía diciendo como que no estaba de acuerdo en que tuviera síndrome asperger y que conforme fuera creciendo ya vería como era solo inmadurez.

Ni en el colegio, ni en las PTs del colegio, a mí nadie me dijo nada, solo le pusieron la adaptación curricular y ya está. No tuve ningún apoyo que me dijeran, este chico, pues mira a ver esto... fue por lo que te digo, que llega a los 10 años y ves que se te va, que se te escapa todo y dices, aquí qué pasa, nadie te hace caso, que eres una pesada. Me decían, ves, para lo que quiere y le gusta, no necesita a nadie

Hasta los 10 años no fue diagnosticado.

Yo lo de AT ni lo había oído y cuando lo diagnosticaron ya me dijeron, sí, pero ahora ya no puede ir.

Y por ejemplo en el colegio sabían que lo traía a Zaragoza todas las semanas y me podían haber dicho o comentado algo sobre la AT, pero nada, fue un desastre a nivel escolar, médico, todo.

Desde los 4 años estuve bajando al gabinete de logopedia y había psicólogo también y nadie me dijo nada de qué podía tener.

Vivir en la ciudad es diferente que en el pueblo, porque en el pueblo si te centras en decir "es raro", nos quedamos en casa, pues no. No, no, yo siempre con él, le ha venido bien el venir a Zaragoza todas las semanas, el salir de casa. Ahora lo hemos cambiado de colegio que va a Borja al instituto.

Si no hubiera sido porque me he movido yo, nada.

En un pueblo no tienes recursos tampoco, y lo poco que tienes tampoco te lo dicen.

**5.** ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando finalmente le diagnosticaron el TGD a su hijo? ¿Cómo lo afrontaron?

6. ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

A las reuniones solemos venir más bien las madres, antes venía mi marido más habitualmente, pero se iba al bar con los demás. Entonces la que estás pendiente del chico, soy más yo.

A la familia le afectó a cada uno un poco diferente.

Mis padres por ejemplo son mayores, y no lo entienden mucho, mi padre me dice, pero en el taller qué hace, está aprendiendo algún oficio o que, y le tengo que decir, es un taller en el que se aprende a relacionar y a hablar.

Mi madre siempre me dice, ves cómo me ha contestado, lo que me ha dicho, que parece que no eso, pero para lo que quiere bien.

O sea, lo han aceptado, pero les parece que se va a curar.

Mis hermanas, bueno, se quedaron un poco chafadas, pero tengo un hermano que me acompañó a la primera excursión que hicimos a Huesca, a mí me daba corte ir sola, y vino conmigo. Mi cuñada, me apoyó mucho y me decía que tenía que ir, así que se vinieron ellos conmigo y con su hija que es un año mayor que el mío, y la verdad es que ahí me di cuenta que no estaba sola, que hay muchos casos, que son todos igual, cortados por el mismo patrón.

Mi hermano vino muy indignado, diciendo que con todos los médicos a los que había ido, cómo ninguno se podía haber dado cuenta, que vienes aquí, y ves que son todos iguales, las mismas cosas, el físico, la manera de andar...

Así que cuando llegamos a casa, empezó a animar a todas mis hermanas para que fueran a la próxima y se dieran cuenta de lo que había, porque hasta que no lo ves, no lo sabes, y sólo lo ven por encima.

Por otro lado, tengo otra hermana, que me dice que cuando me canse de llevarlo de aquí para allá, pues que terminaré y ya está, que ahora lo llevo, pues porque me apetece y que ya me cansaré. Me dice que quiero tener pegado a mi hijo siempre conmigo, pero no entiende que a mí lo que me gustaría es que mi hijo hiciera cosas, tuviera autonomía, llevara una vida normal.

Así que tengo los dos extremos.

Pero es que, claro, tú lo ves en casa, un chico alto, majete, buenecico, pues no piensas que tenga nada, sino que es más infantil.

Mis suegros, no saben ni lo que es, porque vamos, en el pueblo hay uno, que si no lo tiene o no lo han diagnosticado, pero vamos desde que eso, pues te fijas más y dices si el mío tiene asperger, este también. Y mi suegra dice, mira fulanito que se le iban riendo, y yo le digo, pues no hables mucho, que tú tienes a tu nieto también, y dice, no, que al chico no le pasa nada. No lo quieren ver.

7. En el caso de los hermanos, ¿Cuál es la reacción que existe entre ambos?

8. Considerando el importante papel de la escuela, así como el grupo de iguales, ¿Cómo se desenvuelve su hijo en estos aspectos?

9. ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

### **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL.**

1. ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

En el colegio, en 4º de primaria ya sabían lo que tenía, y estuvo en las clases normales con el resto de compañeros y siguieron hasta 6º sin hacer nada, ahora en el cambio al instituto la verdad que muy bien, está con la orientadora y trabajando lo que tienen que trabajar.

Desde salud, tiene revisiones, con la pediatra, y aunque no sirvan de mucho, en el momento en que entras en este rol, no te puedes descolgar, porque no sabes lo que puede pasar más adelante, porque están en plena preadolescencia, e igual ahora no está tomando medicación pero quien sabe luego.

También, te voy a decir otra cosa, yo cuando voy a psiquiatría, te preguntan, y por ejemplo el mío es muy comedor, y después de comer ya te está preguntando qué va a haber para cenar, y así. Y si le dices eso al psiquiatra, ya te dice es obsesivo con la comida.

O con mi sobrina la pequeña está ciego, siempre, cuando vendrá la chica, no se qué.

Entonces si vas allí y le dices al psiquiatra, es que me tiene loca, me tiene la cabeza... entonces también tu controlas lo que le dices, y a no ser que vea algo que le siente mal al chico o lo vea mal tampoco incido mucho en eso.

Además en el psicólogo sí que entra él solo a la consulta, pero en el psiquiatra no, que entro yo con él, entonces, cuando pregunta el chico me mira siempre a mí, tendría que ir él sólo para que viera como se desenvuelve y demuestre como es él.

Eso, si, si tiene que responder, siempre todo muy bien, ¿tienes amigos? Si, ¿las notas? Bien.

Pero de todas formas corta a la hora de hablar, porque igual yo le diría cosas, que estando el chico delante tampoco puedo, porque luego lo dicen todo donde sea.

Entonces hay cosas que prefiero dejarlo aparte, porque se pueden montar un mundo de una cosa pequeña, porque hay muchas cosas que ellos no entienden.

Mi hijo no pregunta ni por qué vamos al médico, ni nada, si que dice, mi amigo o este tiene asperger pero yo no.

**2.** ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de esta situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

Yo la conocí, cuando me dieron el diagnóstico, la psicóloga del Clínico me dijo tu hijo tiene esto, toma el número de la asociación.

Que al principio te quedas un poco chafada, porque es, esto no se cura pero toma el número que funcionan muy bien.

Y entonces luego ya llamé, estuve hablando con el presidente que era un padre en ese momento y luego ya estuve hablando con la psicóloga que había antes, lo estuvo viendo unas cuantas veces, el primer mes, una vez a la semana y te das cuenta de que lo necesitas,

La primera vez era junio, y te dicen que hasta octubre no empiezan las actividades, entonces me vio otra vez descolgada, porque además me dijeron también que igual la psicóloga que lo estaba viendo para entonces igual ya no estaba, si no hay dinero y no la contratan.

Pero luego ya empiezas y muy bien, ahora ves, que la asociación somos nosotros y que no hay más, que funciona si los padres estamos.

Piensas que al entrar allí te van a solucionar algo, que tienen una fórmula mágica, pero no, si no que es seguir con lo que estás haciendo desde pequeño.

**3.** ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas?

## **OTRAS**

**1.** ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

**2.** ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

En mi caso cuando lo diagnosticaron, fuimos a pasar la valoración y no se la concedieron, ha sido cuando se ha hecho un poco más mayor cuando le han dado la discapacidad.

También los 1000 euros al año por hijo a cargo.

Mi hermana mayor tiene 50 años y es médico de familia, y no había oído nunca el síndrome cuando yo se lo dije.

También ahora que parece que se está poniendo de moda, están metiendo en el saco a muchos.

**3.** ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo?

**4.** ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia a la nueva situación?



## **ENTREVISTA 2 de Asperger**

### **DATOS IDENTIFICATIVOS**

**9.** Miembros de la unidad familiar.

4 miembros: los dos padres, niño con síndrome de asperger y hermana de 21 años sin el síndrome.

**10.** Edad de los padres y ocupación

**11.** ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?

Solo 1

**12.** Sexo y edad del niño con TGD.

Niño, 14 años "es una enfermedad mayormente de chicos"

**13.** Nacionalidad.

Española

**14.** Lugar de procedencia y residencia.

Residencia en Zaragoza

**15.** En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a Zaragoza por este motivo para tener acceso a estos recursos?

**16.** En el caso de tener que mudarse y desplazarse... ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)

Yo trabajo, pero en mi caso, como no tengo jefe detrás de mí, me organizo. Estoy en una comunidad privada, hago las funciones de portero, conserje, entonces yo me organizo para cumplir las funciones. Si tengo alguna necesidad sí que llamo a mi jefa. Ella sabe el problema que tenía mi hijo y me dijo que lo primero éramos madres, entonces a esas cosas había que estar siempre alerta. Es por el tipo de trabajo que tengo por lo que lo he podido llevar, yo sé que si hubiera sido otro tipo de trabajo, me hubieran despedido.

En mi caso, no he podido contar con el apoyo de mi familia, ya que están lejos, y mi marido pocas veces ha podido colaborar. Es decir, yo no tengo a mi familia, quizás alguna vez ayuda de mis amigos, pero básicamente me he

encargado yo. Empecé a trabajar cuando mi hijo tenía 3 añitos, entonces lo he ido llevando como he podido, la familia la tengo lejos, mal, y se nota, ni abuelos, ni tíos...

Mi hija es mayor ahora, pero en aquellos años cuando empezamos a descubrir.

## **DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

**10.** Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en su hijo y en qué momento?

Desde el principio comienzas a ver rasgos.

Yo por ejemplo veía cosas en mi hijo que mi hija no hacía, hacía unos movimientos muy bruscos, pero bueno decías es un niño, más burrote, lo normal que se suele decir ¿no?

Por otro lado, ando más o menos bien, el esfínter lo controlaba bastante bien, hablaba... lo que sí que hacía eran muchos tics. Y luego lo llevaba a la guardería, y en mi casa hablaba como un papagayo, y te miraba a los ojos.

Yo siempre le notaba algo, que no le gustaban cosas, los helados, el frío, la textura de ciertas cosas, comidas, y yo siempre por la calle lo llevaba de la muñeca, porque no me fiaba de él, ¿sabes?

Y en la guardería, yo lo llevé y bien, pero un día me encontré con la educadora que lo tenía, y me dijo, va a acabar el curso y no se cómo tu hijo habla. Y me quedé muy extrañada, diciendo, mi hijo, pero si en mi casa habla como un papagayo, y a mí aquello me quedó ahí.

Pero luego ya cuando entró en el colegio fue todo muy bien, pero en casa hubo un cambio de actitud y fue un cambio de agresividad, se transformaba, parecía la niña del exorcista. Pegando, nos pegaba a su hermana y a mí, a su padre no, o sea, solo a la figura femenina, y yo ya me empecé a alertar porque algo estaba pasando. Me dijeron los profesionales, que esa fue su manera de llamar la atención, que él también percibía que algo le estaba pasando pero que no sabía lo que era.

Y luego claro, su pediatra me mandó a AT, a psiquiatría...

En AT cuando entramos, me dijeron, mira vas a tener mucha suerte porque en Aragón, hace poco que está Autismo Aragón, y pensamos que tu hijo tiene un síndrome autista. En mi tierra se dice que se te caen los palos del sombrero, y a mí se me cayó el mundo, porque yo nunca había pensado que mi hijo tenía un síndrome autista.

Sí que era muy inquieto, en mi casa estaba todo el día pegando saltos, tenía muchas manías, en la clase le daba por quitarle siempre un lazo rojo que llevaba una niña, no se cosas de críos, pero cuando luego vas atando cabos, te das cuenta. Mi caso fue así, por el brote de agresividad en casa, en el colegio no, era una malva, no hablaba. Pero claro, eso me lo dijeron luego, se comunicaba en la clase lo justo, pero luego en el patio estaba solo, no jugaba prácticamente, que podían haber avisado también.

Mi hijo en el colegio no estuvo mal, pero ya cuando comienzan a ser más mayores, en 5º, 6º, empiezan las diferencias, las rarezas se van notando y los demás lo perciben.

Empiezan también las pandillitas y van ellos notando las diferencias y los demás también. Es a partir de ahí cuando empiezan a surgir diferencias, problemas con los compañeros, las burlas. A partir de cuándo se van haciendo mayores empiezan a complicarse.

**11.** En un principio, ¿Cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

**12.** ¿Qué información poseían antes del diagnóstico de su hijo?

La información ha variado mucho antes y ahora, son ya muchos años con esto y vas aprendiendo.

Por lo de que echan a correr muchas veces, lo llevaba yo de la muñeca. Fue Eva cuando entré a la asociación quien me dijo que tenía que dejar de cogerlo, porque él tenía 7 u 8 años y lo seguía llevando así porque no me fiaba, y aquí la psicóloga me dijo que tenía que ir soltando porque también era un signo de confianza para él.

Pero es que hacen eso, echan a correr, debe ser un rasgo que tienen, y no los pillabas eh. En el supermercado le dio por pegar a todos los negritos, les tenía manía.

El olfato sí que debe ser un rasgo también, como que lo tienen un poco más desarrollado.

Tienen fases de manías.

La memoria es selectiva, de las cosas que a ellos se les han quedado, es impresionante: "te acuerdas mamá, de aquel niño, aquel día, que llevaba..." e igual tenía 5 años cuando pasó eso, que yo digo, si no me acuerdo de lo que hice ayer...

Para lo que les gusta tienen muy buena memoria, las tablas de multiplicar igual no se las saben, pero los hechizos de Harry Potter, si hay 300, los 300 se los sabe (si les gusta Harry Potter). Cuando tienen un interés, se fijan en ello.

Una vez le dio por los edificios más altos del mundo, y se sabía sus metros correspondientes y donde estaban, los buscaba él.

Y de Harry Potter, ya te digo, toda la saga, los hechizos, personajes, y si te equivocas en algo, jo mamá, que te has confundido, que tal.

De la Guerra de las Galaxias es un forofo, se sabe todo también, la espada Jedai, bueno.

Y las pantallas de los videojuegos, se las pasa todas.

Pero ahora lo tiene todo confiscado, no tiene móvil, no tiene PSP, no tiene Play, claro no quiere estudiar.

También déficit de atención.

**13.** ¿Cómo se le diagnostica el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?

Mi hijo tenía 5 años y fue derivado a AT por su pediatra, desde el colegio no me alertaron de nada. Fui yo la que me di cuenta que estaba pasando algo.

Desde atención temprana me derivaron también a psiquiatría, y de ahí también a genética, a oftalmología para hacerle una revisión completa... con un informe que yo ya había hecho en Autismo Aragón.

AT fue quien me derivó a Autismo, porque ellos me dijeron que si podían ayudarte a solucionar el problema o buscarte el camino a seguir. Ellos me dijeron que veían bien, que en Autismo, que había profesionales dedicados al autismo que hiciera un estudio, y entonces lo hice. Me dijeron que para ellos, mi hijo no estaba dentro del asperger pero que estaba llamando a la puerta, que si no trabajábamos entraría de lleno. Y en la escala que hay de autismo, pues que iría subiendo.

En AT, a través de la Fundación Down, le pusieron una psicóloga a trabajar con él, y otra para mí, que me vino la verdad bastante bien porque entras en un mundo nuevo y que se te derrumba el que tenías.

La pena es que mi hijo a los 6 meses de esto, cumplió lo 6 añitos y fuera, no te dejan ni terminar el curso.

En este sentido he tenido suerte, porque luego hablas con el resto de madres y oyes otros casos y se han diagnosticado tarde, o tal.

No los puedes guardar en el cajón

**14.** ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando finalmente le diagnosticaron el TGD a su hijo? ¿Cómo lo afrontaron?

Al principio es muy duro, pero yo creo que nosotras hemos encontrado en la asociación un apoyo. Porque yo por ejemplo cuando hice el estudio en autismo, me dijeron que había familias como yo y que me podían poner en contacto, y yo claro en aquel momento, entre el mundo que se me había hundido, yo quería ver mi vida normalizada, pues no me apetecía. Yo quería sacar a mi hijo adelante y que fuera normal como los demás. Entonces de alguna manera vas rechazando todo eso que te van ofreciendo, pero luego llega un momento que es la realidad de cuando empiezan a hacerse mayores que te desbordan, y entonces necesitas recurrir. Es en ese momento cuando tú ves que has tenido todas las piezas del puzzle más o menos encajadas, y cuando empiezan a crecer el puzzle se te desmorona por completo. Entonces tienes que volver a empezar, que es lo que me pasó a mí, tuve una temporada muy bien, que es cuando trabajé con una psicóloga en la ludotecas, pero claro, todo funcionó hasta que empezó a hacerse mayor, que entonces demandan

otro tipo de historia, y entonces fue a través de la asociación, donde yo encontré madres que les está pasando lo mismo, y la angustia que llevas la puedes un poco repartir con las demás, vas entendiendo cosas, van viendo que el problema no es tan grande como tú lo ves, si no que se puede llevar, y se puede trabajar con él.

**15.** ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

Por lo general somos las madres las que venimos a los grupos.

La ayuda que he recibido por parte de su padre, ha sido más bien poca, más ayuda de mi hija, porque él siempre ha dicho que yo he sido una exagerada, que he sacado las cosas de contexto. También por su trabajo ha viajado mucho, pero bueno, siempre diciendo que he visto cosas donde no las hay, y no es así.

Con el paso del tiempo, lo ha ido entendiendo pero vale.

Mi familia, como la tengo lejos, ellos sí lo han entendido, y en el caso de mis padres, a mi padre le ha costado, y cuando él ha visto que se ha ido haciendo mayor.

Yo suelo pasar algún tiempo para verano allí en Andalucía, y cuando empecé en la asociación, le di un folleto informativo y le dije, cuando tengas tiempo léetelo. Al leerlo, se dio cuenta que los rasgos que ponía, era su nieto.

Y al cabo de más o menos un año, me sorprendió y me dijo, ¿sabes que siempre llevo lo que me diste en la cartera? Y de vez en cuando lo leo, para acordarme cómo es mi nieto. La verdad que le ha servido de mucho.

Cuando vamos para verano, como solo vamos una o dos veces al año, pues con la euforia y todo, se le olvida.

Tengo uno de mis hermanos que me apoya mucho y siempre se lo recuerda a mi padre, acuérdate que hay ciertas cosas, porque por ejemplo el chico, se pone muy nervioso.

Y por la parte de mi marido, como viven también lejos, pues es como el que oye llover, así que por esa parte el apoyo, nada.

Lo saben, y te preguntan qué tal el chico, pero como no lo perciben diariamente, pues nada, lo ven muy superficial.

Últimamente lleva una etapa que está enfadado con el mundo.

**16.** En el caso de los hermanos, ¿Cuál es la reacción que existe entre ambos?

Con su hermana bien, ahora tienen muchas diferencias, pero la verdad es que me ha ayudado mucho con él.

Ahora sé que tiene mucho secretismo con su hermana, hay cosas que a mí no me cuenta, pero a ella, si, tiene mucha confidencialidad con ella.

**17.** Considerando el importante papel de la escuela, así como el grupo de iguales, ¿Cómo se desenvuelve su hijo en estos aspectos?

**18.** ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

## **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL**

**4.** ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

Hay revisiones constantes con psiquiatría cada 2 o 3 meses, genética también.

En el caso del psiquiatra, si hay alguna emergencia, siempre me da el teléfono con la extensión por si pasa algo, y de hecho me ha tocado llamar en alguna ocasión, porque le mandaron una medicación y yo veía que le hacía algún efecto secundario y llamé y sin problema me dio cita.

Dependiendo del profesional la implicación varía, yo he tenido mucha suerte.

En la consulta del psiquiatra al que va mi hijo, primero entramos los padres con él, lo deja que hable, yo lo voy rectificando cuando eso, porque todo es maravilloso.

**5.** ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de esta situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

Yo llegué a la asociación a través de la psiquiatra y la neuróloga, porque la neuróloga había dado una conferencia para la asociación, entonces fue ella, quien me la recomendó, y me dijo que fuera, que era pequeña, pero funcionaba muy bien.

Me animó a probar, y que si no me iba bien, que lo dejara.

Así que llamé al número de teléfono que venía y hablé con el presidente.

Era mitad de curso, ya habían empezado los talleres que estaban haciendo para navidad, y el curso estaba muy avanzado como para incluir a niños nuevos, y además que estaba mi hijo muy agresivo, empecé con terapias individuales, estuvimos desde enero hasta junio que acabó el curso. Iba una o dos veces al mes, y la verdad es que le vino bien, estaba muy descolocado.

La primavera los altera mucho.

Es una continuidad de lo que llevabas haciendo siempre, pero a los padres nos ha venido bien, porque de alguna manera te fortaleces, el contacto con la gente, aprendes a convivir con el asperger. Antes igual no te atrevías a decirle a alguna amiga, mira mi hijo tiene asperger, y yo me llegué a dar cuenta que era a partir del momento en que tú misma lo admitías era mejor para ti y para el resto. No es que vayas por ahí anunciándolo a los cuatro vientos, pero sí que cuesta un trabajo decirlo, porque por ejemplo en un síndrome de down, se ven los rasgos, pero a un asperger no.

El asperger tiene un componente genético y yo sin duda creo que viene por la parte de mi marido, porque mi suegra es más rara que el corcho, y es en serio.

Estás comentando una cosa y no la entiende, o una ironía, y no la entiende. Y muchas veces les he dicho, si os hicieseis ahora un estudio.

Mi marido es músico, toca el bajo eléctrico, y él aprendió solo en casa, que es uno de los rasgos que tienen, que si se empeñan en hacer algo, lo consiguen.

**6.** ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas?



## **OTRAS**

**5.** ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

Por ejemplo, la dependencia, van cogiendo autonomía poco a poco, pero sobre todo, como necesidades en el colegio, los recursos que hay para ellos, los apoyos son muy pocos, cada vez con más recortes.

**6.** ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

Sí. Tienen reconocida la discapacidad, que para lo único que le sirve es para que lleves el informe al colegio o al instituto y le puedan dar apoyo, la adaptación, pero poco más.

No tienes más ayuda.

Sólo la ayuda por hijo a cargo, 1000 euros al año, que no te llega ni para pagar las actividades que hacemos en la asociación. O si tienes que pagar un profesor particular de apoyo, no te llega. Porque por ejemplo en estos temas él es muy disperso, para hacer los deberes y demás.

Así que la demanda principal es esa, apoyo escolar.

Además ahora, los jóvenes como vosotros sí que sabéis, estudiáis lo que es el síndrome, pero una profesora de mi edad por ejemplo no tiene ni idea. Por ejemplo en el colegio que fue mi hijo, a partir de este caso y no sé si hubo alguno después, se han motivado y han ido a charlas, conferencias, y se han informado.

**7.** ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo?

**8.** ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia a la nueva situación?

Yo si pudiera pedir algo, tener a alguien para que le ayudara a hacer los deberes.

Y más sensibilización e información en los colegios, porque si que los profesores se van enterando, pero también a nivel de compañeros, por el rechazo que suelen generar.

Tuvo algún altercado en el colegio, de insultos en el colegio.

Hay profesionales que se interesan por el tema, que nos piden colaboración con los psicólogos de la asociación para que los orienten, si desconocen el tema, y se sienten perdidos en cómo tratarlos. Pero hay otros que no.

### **ENTREVISTA 3 de Asperger**

#### **DATOS IDENTIFICATIVOS.**

**1.** Miembros de la unidad familiar.

3 miembros, madre, niño con síndrome de asperger y otro hermano sin

**2.** Edad de los padres y ocupación

**3.** ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?

Solo 1

**4.** Sexo y edad del niño con TGD.

Niño, 15 años

**5.** Nacionalidad.

Española.

**6.** Lugar de procedencia y residencia.

Residencia en Zaragoza

**7.** En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a Zaragoza por este motivo para tener acceso a estos recursos?

**8.** En el caso de tener que mudarse y desplazarse... ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)

Mi solución ha sido tirar de familia, porque a mí, no me queda más remedio que trabajar. Estoy divorciada y tengo que sacar a mis hijos adelante. Así que tengo que tirar de madre, hermanos...

De todas formas, preferimos siempre hacerlo nosotras, ya te acostumbras y a no ser que sea por algo, te lo organizas tú.

#### **DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

**1.** Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en su hijo y en qué momento?

El retraso es muy evidente, lo ves enseguida, que algo pasa respecto a otros niños, en todo, en tenerse en pie, la motricidad.

Yo trabajé en una guardería, entonces claro, en cuanto empecé a ver cosas, dije, esto no es muy normal, y los médicos siempre, no pasa nada, unos son antes, otros después, pero es que tú ves que no.

Desde un principio comienzas a ver cosas diferentes en él.

Tienen como sus rituales, en el colegio no es que se relacionara muchísimo, pero lo tenían muy acogido, aquí fue cuando empezaron los problemas. Allí en Palma ni uno, pero aquí muchísimos.

**2.** En un principio, ¿Cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

Te dan como un mazazo

**3.** ¿Qué información poseían antes del diagnóstico de su hijo?

La información claro que ha cambiado, es angustioso hasta que te dicen que tiene tu hijo, porque sabes que tu hijo tiene algo.

Mi hijo, a los negritos era no tocarlos, si podía me iba a otro lado porque me descomponía porque si tenía alguno al lado, decía que olían mal, y claro lo decían en voz alta, ¡qué peste! Y que ni se les ocurriera tocarlo, porque podía montar una.

Es muy aprensivo con los olores.

Se acuerdan de cosas, que tú dices, pero como puede ser.

A él le interesan los aviones comerciales, se sabe todas las compañías, los aviones, los horarios.

Otra de sus obsesiones es Mallorca, que ahora me dice que se irá dentro de 4 años con mi coche.

Yo creo que lo del déficit de atención lo tienen la mayoría. Y mi hijo también nos dijeron la inteligencia límite, pero vamos que los test esos tampoco son fiables.

En el colegio, mi hijo es un santo, me da una rabia, porque luego llega a casa y unos gritos.

**4.** ¿Cómo se le diagnostica el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?

A mi hijo también le fue diagnosticado muy tarde, a los 9 o 10 años, pero es que yo lo llevé a un millón de psicólogos, a un millón de sitios y nadie me dio respuestas, hasta que en el cole me dijo una profesora que lo llevara, y en Palma fue cuando enseguida lo llevé a una neuróloga y a una psiquiatra y me dijeron enseguida lo que tenía y a partir de ahí, a trabajar.

**5.** ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando finalmente le diagnosticaron el TGD a su hijo? ¿Cómo lo afrontaron?

Al principio te dan como un mazazo y cuesta mucho y te obsesionas mirando todo por internet.

**6.** ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

**7.** En el caso de los hermanos, ¿Cuál es la reacción que existe entre ambos?

**8.** Considerando el importante papel de la escuela, así como el grupo de iguales, ¿Cómo se desenvuelve su hijo en estos aspectos?

**9.** ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

## **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL.**

**1.** ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

Revisiones con la psiquiatra cada 3 o 4 meses, pero vamos básicamente para perder la mañana, porque entras, le preguntan qué tal y en 15 minutos fuera.

La única solución que dan, es te subo o te bajo la medicación.

No hay psicólogos, no hay nada.

Tenemos psiquiatría, pero psicología lo tenemos que pagar nosotros.

Aquí no le han hecho nada, vine con todos los informes de Palma, pero aquí absolutamente nada, están viviendo de los informes.

Por otro lado, me da el teléfono con la extensión, pero como si nada, porque nunca está, no lo cogen...

En mi caso, mi hijo entra solo a la consulta del psiquiatra.

**2.** ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de esta situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

Aprendes a llevar la situación, a desahogarte y a conocer casos de otras familias que están pasando por lo mismo que tú y eso reconforta.

Muchas veces la gente piensa que son maleducados, pero no es así, lo que pasa que ellos si te tienen que decir esto, te lo dicen, no saben mentir, no tienen mentira social.

Y aunque te mientan, luego empiezan con una sonrisa que no pueden.

O sea, van aprendiendo pero te lo acaban confesando.

Sí que tiene un componente genético, en el caso de mi hermano también es autodidacta, ha hecho informática por él mismo, y te hace programas de ordenador que no veas, que ahora le van comprar la patente de uno. Y la música, lo mismo, de oído. Yo creo que mi hermano tiene también un ramalazo.

**3.** ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas?

## **OTRAS**

**1.** ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

**2.** ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

En mi caso le dieron el reconocimiento de discapacidad, y la ayuda por hijo a cargo, que en mi caso que soy divorciada, que necesitaría alguna ayuda, nada.

Por otro lado, hay mucho desconocimiento todavía de qué es el asperger, tendría que haber profesionales más especializados, médicos, profesores, que supieran en qué consiste para atenderlo mejor, todavía sigue siendo un

síndrome desconocido y eso que cada vez va avanzando más y va saliendo a la luz.

Pero sobre todo los pediatras tendrían que especializarse más, porque son los primeros a los que preguntas y los que se tendrían que dar cuenta de lo que es

**3.** ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo?

**4.** ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia a la nueva situación?

Que hubiera más información, mayor sensibilización, porque no solo nosotras como madres tenemos que aceptarlo, si no que la gente tiene que saber cómo son y aceptarlos.

En el colegio aquí ya en Zaragoza, en 5º y 6º lo pasó muy mal con los compañeros, tuvo depresión y todo, y lo tuvieron que medicar y todo porque lo pasó muy mal. Sin embargo en Palma no tuvo ningún problema, quizás es porque allí están más acostumbrados a los diferente, que hay gente de muchos sitios.

Pero además tuvo también muchos problemas con una profesora, que aun teniendo el informe del diagnóstico encima de la mesa, yendo a hablar desde parte de la asociación y todo decía que mi hijo era un vago y un maleducado.

Sin embargo, desde que va al instituto está muy contento, se esfuerza, aprueba, pero no tienen relaciones sociales, aparte de sus compañeros de apoyo.

## **ENTREVISTA 4 de Asperger**

### **DATOS IDENTIFICATIVOS.**

**1.** Miembros de la unidad familiar.

Mi mujer, mi hijo y yo.

**2.** Edad de los padres y ocupación

Padre: 36 años

Madre: 39 años

Trabajamos los dos. Se compaginan bien con el horario de trabajo para atender a su hijo por la tarde. No han dejado de trabajar en ningún momento.

**3.** ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?

Solo mi hijo.

**4.** Sexo y edad del niño con TGD.

Varón. 6 años

**5.** Nacionalidad.

Zaragoza

**6.** Lugar de procedencia y residencia.

Zaragoza

**7.** En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a Zaragoza por este motivo para tener acceso a estos recursos?

**8.** En el caso de tener que mudarse y desplazarse... ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)



## DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA

1. Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en su hijo y en qué momento?

Lo primero que noté era que con mucha gente, mi hijo, no quería estar, le agobiaban mucho los bullicios de gente. Con dos o tres personas bien pero con 6 o 7 personas, se aislaba y comenzaba a jugar con las hormiguitas o mirándose al espejo o alguna historia. No le gusta nada la multitud.

Más o menos en el colegio fue donde le detectaron algo ( a los 3 años de edad) porque nosotros al principio no veíamos nada al niño, pensábamos que tenía que integrarse algo más pero nada importante, al final lo diagnosticó el pediatra. Y luego fue cuando nos dijeron que podía ser autista de auto-aprendizaje o asperger o no sé qué y fue entonces cuando pusimos más atención porque no sabíamos lo que era... y bueno ahora nos han dicho que el asperger que tiene es leve pero vamos tampoco sé si en Asperger hay muchos grados o no y si el de mi hijo es poco o mucho. Al final de todo nos mandaron al pediatra y nos dio el diagnóstico del asperger en grado leve.

2. En un principio, ¿Cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

Nos asustó más cuando nos dijeron que podría ser autista o que no sabían lo que tenía, que cuando nos dijeron que lo que tenía era Asperger, porque yo pienso que lo que tiene no es nada malo, solo que tiene una diferente forma de ver las cosas y distinta conducta, nada más.

El resto de la familia lo aceptó sin ningún problema, además es un niño muy tranquilo y cariñoso, no le dan rabietas ni es nada nervioso como otros niños.

**3. ¿Qué información poseían antes del diagnóstico de su hijo?**

No tenía ni idea de nada. Me metí a Internet y tampoco llegaba a entender muy bien lo que era ya que no le explica muy claramente lo que es el síndrome. Además es muy diferente en cada niño, porque yo he visto a más niños asperger que son muy diferentes a mi hijo y tienen el mismo síndrome.

**4. ¿Cómo se le diagnostica el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?**

La profesora del colegio fue quien vio algo raro y le mandó a la fisio, la de habilidades sociales y la logopeda y ya lo empezaron a tratar.

**5. ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando finalmente le diagnosticaron el TGD a su hijo? ¿Cómo lo afrontaron?**

-----

**6. ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?**

De momento hay mucha gente que no lo sabe. Lo saben los abuelos, tíos y nosotros, pero a nivel de amistades no lo hemos comentado, no hemos hablado aun, igual más adelante no lo sé, pero por ahora no lo hemos visto conveniente

**7. En el caso de los hermanos, ¿Cuál es la reacción que existe entre ambos?**

No tiene hermanos -----

**8. Considerando el importante papel de la escuela, así como el grupo de iguales, ¿Cómo se desenvuelve su hijo en estos aspectos?**

El chico va a un colegio normalizado. Tiene un grupillo de amigos de tres personas y de ahí no lo saques, no quiere relacionarse con nadie más. Se ha creado un grupo cerrado y está muy a gusto.

9. ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

-----

## **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL.**

1. ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

Mi hijo no ha tenido que ir al psiquiatra, nunca lo han derivado ahí, ni hemos ido a Atención Temprana; lo único por nuestra cuenta que hemos hecho ha sido venir aquí a esta asociación, que nadie nos dijo que teníamos que traerlo, simplemente nos lo aconsejaron y aquí estamos.

Llevamos muy poco tiempo viniendo aquí, solo tres meses.

2. ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de esta situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

Se está integrando bien con los niños.

Viene solo a las actividades de los lunes, a la de habilidades sociales, pero como solo están ellos ahí, tampoco sabemos cómo están realmente

3. ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas?

-----

## **OTRAS**

1. ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

Sobre todo la falta de relación con los demás, porque él es muy feliz solo. Se puede pegar dos horas viendo la tele o pintando o haciendo sus deberes y él no te dice nada, tienes que ir tú a él.

**2.** ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

No reciben nada. No tiene reconocida discapacidad ni nada.

**3.** ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo?

Si lo considera importante para que no se estanque el niño en el proceso. De momento podemos pagarlo y seguiremos adelante

**4.** ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia a la nueva situación?

En cuanto a la asociación realizar más actividades de tiempo libre, excursiones para relacionarse más entre todos y ver como lo hacen.

A nivel estatal, más subvenciones.

Valora la suerte que han tenido al ser diagnosticado desde los tres años por su profesora, ya que de esta manera la intervención ha sido más temprana y mejor para todos

## **ENTREVISTA 5 de Asperger**

### **DATOS IDENTIFICATIVOS.**

**1. Miembros de la unidad familiar.**

Son 5. Padre, madre, y 3 hijos: X (hijo asperger) y dos hijas. Con 7, 9 y año y medio de edad.

**2. Edad de los padres y ocupación**

La madre no trabaja porque reconoce que es imposible por el síndrome de su hijo, además de por sus dos hijas.

Su marido sí que trabaja.

**3. ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?**

Sólo el niño.

**4. Sexo y edad del niño con TGD.**

Varón. 7 años de edad.

**5. Nacionalidad.**

Zaragoza

**6. Lugar de procedencia y residencia.**

Medio rural.

**7. En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a Zaragoza por este motivo para tener acceso a estos recursos?**

-----

**8. En el caso de tener que mudarse y desplazarse... ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)**

Al vivir en el pueblo para ir a las actividades de la asociación nos supone un tiempo extra, ya que tenemos que coger el coche y desplazarnos hasta Zaragoza capital.

Nos supone una obligación, ya que esto al ser beneficioso para él no es lo mismo que si fuera una actividad extraescolar. Esto no lo puedo elegir porque le viene bien a mi hijo.

## **DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

1. Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en su hijo y en qué momento?

No hablaba, solamente hacia ruidos (mmmmmm...)

Con dos años lloraba por la noche y no nos decía nada, no nos avisaba ni a mí marido ni a mí.

Cuando empezó a decir: "papá", a mí también me llamaba papá no relacionaba a quien se lo decía.

Ahí es cuando empecé yo a ver que había cosas que no eran normales.

Muchas veces no te miraba y por eso al principio pensé que no oía bien por eso lo llevé al otorrino.

No prestaba atención a nada.

2. En un principio, ¿Cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

Al principio pensábamos que era normal por su edad. Luego ya no, y nos pusimos en marcha para saber dónde podíamos ir para que nos dijeran algo, ya que veíamos algo que no iba bien.

Yo al principio no conocía nada de esto; pensaba que el que era autista era autista y sí que pensé que podría ir relacionado con esta enfermedad pero no sabía nada.

En cuanto al resto de familia, mi suegra fue la primera que decía: "este chico, no habla".

Este fue el signo más representativo, porque con dos años, es lógico que ya comenzara a decir algo, como: papa, mama, agua...

Por otro lado, para mí ha sido imposible evitar la comparación, ya que al tener una hija mayor, veía más el retraso que tenía mi hijo respecto a mi hija mayor.

**3.** ¿Qué información poseían antes del diagnóstico de su hijo?

**4.** ¿Cómo se le diagnostica el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?

Se lo diagnostica Isabel Esteban, la psicóloga de la Fundación Down (IASS) a los 6 años.

**5.** ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando finalmente le diagnosticaron el TGD a su hijo? ¿Cómo lo afrontaron?

Yo me sentí engañada. Cuando empezó el niño la rehabilitación con 2 años y medio, empezó con psicoterapia, luego logopedia y recuerdo que yo le hacía muchas preguntas a la psicóloga, al médico también y nadie te decía nada.

Yo les decía, si podía ser esto, y siempre nos decían que no. Hasta que finalmente a los 6 años, cuando se quedan fuera de atención temprana y te tienen que dar un diagnóstico, te dicen que sí. Hasta los 6 años no te dan ningún diagnóstico claro.

Pero reconozco que todas actúan igual, es decir, no te dicen nada, según la pediatra, porque como no es seguro no se quieren mojar, y aunque les

preguntas abiertamente si puede tener un autismo leve, te lo niegan rotundamente...

Como digo, me sentí engañada, al igual que mucha gente que conozco, aunque es verdad, que yo me lo huelo porque al ser madre, tú vives con él y está Internet y sabes que los tiros van por ahí.

Cuando nos dicen que tiene asperger, yo me lo esperaba porque como digo, yo me lo huelo y sé que algo de eso es lo que hay, por eso mismo, una vez conocido el diagnostico seguimos haciendo lo que estábamos haciendo.

**6.** ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

Yo he discutido mucho con mi marido porque me metía a Internet, le decía lo que encontraba y siempre me decía que era una pesada. Pienso que los hombres en ese sentido son menos realistas que las mujeres. Mi marido lo negaba de alguna manera hasta que nos dijeron el diagnostico.

**7.** En el caso de los hermanos, ¿Cuál es la reacción que existe entre ambos?

La relación es muy buena, tienen sus rifirrafes pero como todos los niños. Se relacionan jugando y siempre lo han hecho así, a pesar de que no hablara Mi hijo.

**8.** Considerando el importante papel de la escuela, así como el grupo de iguales, ¿Cómo se desenvuelve su hijo en estos aspectos?

Va a una escuela normalizada, con el apoyo de logopedia, pero por ahora va a una escuela pública normalizada y está yendo a clases normales.

De momento curricularmente está bien, de momento, porque sé que a la larga no sé lo que pasará.

Se trabaja mucho en casa y por ahora son cosas sencillas y mi hijo las entiende porque las trabajamos en casa, pero sé que cuando este en 4º por ejemplo, se de sobra que mi hijo no va a llegar. Y por eso no me voy a



engañar, soy muy realista y bueno, cuando llegue ese momento pues a ver si le hacen la adaptación curricular correspondiente y ya veremos.

Respecto a sus relaciones entre iguales, mi hijo va solo, yo lo he visto en el recreo simplemente corriendo el solo por el patio.

En algún momento dado puede interactuar contigo un rato pero muy poco y para estar durante dos horas en un mismo grupo o interactuando con los demás, mi hijo no puede, no sabe.

**9.** ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

Nosotros tenemos ahora mismo mucha información sobre el estado de mi hijo pero en la escuela falta mucho aun. No saben nada del tema. Y a día de hoy , no están preparados y bueno si tienes suerte y la profesora de tu hijo está interesada pues desde luego se va a esforzar más y va a tener más consideración, pero como resulta que para matemáticas tengo a un profesor, para lengua a otra, para gimnasia a otra,,, es un caos.

Nosotros hablamos con la tutora de mi hijo y sí que puedo decir que delante mía todo muy bien pero por detrás hacen lo que quieren muchas veces. Veo que hay falta de tablas.

Yo le di una información por ejemplo el año pasado, del psiquiatra y del neuropediatra y no hizo caso, porque yo iba a una reunión y mi hijo en vez de estar sentado al lado de la profesora estaba en la otra punta. Ves detalles que te demuestran pocas tablas de los profesionales. No sé, creo que si a ti te gusta tu profesión, yo tomaré interés más pudiéndote meter en Internet y conocer un caso... no se...

## **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL.**

1. ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

Todo comenzó desde el logopeda en la revisión de los dos años. Me dijo que si seguía así volviera a los seis meses y yo no quise esperar. Pensando que al principio era un tema de logopedia, lo lleve a la logopedia y ella fue la que vio que había algo mas y fue ella quien me mando al centro base Santa Teresa. Y ya desde aquí, ya todo lo que viene después, me llamaron, valoraron, te lo cogen o no te lo cogen, etc.

Nos llegó la carta que dice cuando tenemos que ir, hablas con la psicóloga que ve al niño, la Trabajadora Social y es ahí cuando te dicen si te lo cogen o no te lo cogen y ven si puede existir algo y allí mismo, esa misma mañana, una vez que te dicen que si te lo cogen, te dan a elegir a que centro prefieres ir, Actur, Miralbueno.. y luego ya se pusieron en contacto conmigo la psicóloga que le asignaron en el centro y rehabilitación.

2. ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de esta situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

Cuando a los 6 años mi hijo se queda fuera de Atención Temprana me recomiendan que al pensar que tiene un síndrome de Asperger, me recomendaba que viniera a la asociación. También me mandó al psiquiatra para conocer una segunda opinión.

Llevamos desde los 6 años aquí. La asociación está bien, pero claro son muy importantes los factores de fuera, sobre todo el tiempo con el puedo contar y factores económicos. Actividades hay y hay muchas cosas que le vienen muy bien.

Evolución no he notado mucha porque estas cosas son muy lentas, sé que esto mal no le viene pero sí que los padres pensamos que se van a mezclar

más entre ellos y relacionarme más y eso sí que lo echo en falta, porque yo voy con Mi hijo y aun le tengo que decir, “Mi hijo, di hola, di adiós” pero lo que no se es lo que sería si no viniéramos, porque a lo mejor estaría peor.

**3.** ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas?

A nosotros te ayuda un poco el refrán de: “mal de muchos, remedio de tontos” pero sí que es verdad que estás con padres que han sufrido y sufren lo mismo que tú, y te ayuda un poco a ver como otros padres actúan con sus hijos, lo que te sirve de apoyo y fuerza, ya que en un principio estás muy perdida. Además también nos sirve como de guía y orientación a nivel escolar.

## **OTRAS**

**1.** ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

Sobretudo necesidad social.

Ellos son muy dependientes, mi hijo no sabe abrocharse los cordones, hay a veces que se ha puesto dos calzoncillos, dos pantalones o un calcetín de cada color... En cuanto a los deberes tienes que estar encima de él todo el día.

**2.** ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

Mi hijo tiene la discapacidad. Fui a pedirla, y desde el IASS me la dieron.

La psicóloga de la fundación Down me dijo que no me molestara porque no me la iban a dar, pero un día, hablando con una madre me dijo que a ella le había pasado lo mismo y que se la habían dado, y así fue.

Tiene un 33% de discapacidad. 1000 euros anuales.

Ventajas: si yo quiero cambiarlo de colegio, me pueden dar más puntos por la discapacidad, etc.

Hemos pedido la dependencia y le han dado un grado I, y así por lo menos ya está en el sistema y hasta los 11 años que no le toque una revisión pues bueno...

**3.** ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo?

Es importantísimo.

Yo me considero normal, pero pienso que una familia que pueda acceder a todas actividades o terapias creo que habrá mucha diferencia con alguien que no pueda acceder a ellas.

**4.** ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia a la nueva situación?

Ya que en la Ley de Dependencia existen grados, que nos faciliten hasta los 6 años la rehabilitación y que no las tengamos que pagar, porque no se las cogemos por capricho.

Esto yo no lo he elegido, yo he tenido un hijo con este problema y no es un capricho mío, es algo que necesita por lo que facilitar un poco las cosas. Que encima que tenemos un problema, no añadir complicaciones, porque claro es aquí, allí pero claro a mi todo eso me cuenta un dinero.

En cuanto a los colegios, pediría que los profesores estuvieran más y mejor formados, que al igual que se exigen en muchos puestos de trabajo un nivel, pediría que a los profesores también e iríamos mucho mejor.

## **ENTREVISTA 6 de Asperger**

### **DATOS IDENTIFICATIVOS.**

**1.** Miembros de la unidad familiar.

Somos 5. mi marido, mis tres hijos y yo

**2.** Edad de los padres y ocupación

Madre: 47. Trabaja de auxiliar de enfermería en residencia de ancianos

Padre: 45 autónomo en la construcción

**3.** ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?

Solo uno, su hijo.

**4.** Sexo y edad del niño con TGD.

Varón. 15 años

**5.** Nacionalidad.

Zaragoza

**6.** Lugar de procedencia y residencia.

Vivimos en un pueblo pero procedemos de Zaragoza.

**7.** En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a Zaragoza por este motivo para tener acceso a estos recursos?

Tenemos que venir a Zaragoza con bastante frecuencia, ya que por motivos de la asociación y cuestiones de médicos o terapias que recibe mi hijo, nos obliga a desplazarnos.

El trabajo lo tenemos en el lugar donde vivimos, pero por nuestro hijo Mi hijo nos estamos desplazando continuamente, además de venir también para visitar a mis padres y suegros, ya que viven todos aquí.

**8.** En el caso de tener que mudarse y desplazarse... ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)

Me ha supuesto cambios en todos los sentidos. El hecho de tener que desplazarnos continuamente nos supone un importante gasto, además de todo lo que tenemos que invertir en terapias, atención y formación que él está recibiendo para estar mejor supone un gasto ya que es todo a nivel privado.

## **DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

**1.** Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en su hijo y en qué momento?

Yo lo empecé a notar desde los 5 meses. Lo primero que noté a los 5 meses es que era incapaz de sujetar la cabeza, tenía el tono muscular muy bajo, no atendía a los estímulos del alrededor, (por ejemplo cuando yo entraba en la habitación donde estaba él, no me seguía con la mirada, cosa que es muy habitual en los bebés), no reaccionaba a los ruidos que pudiera a ver alrededor, muchas cosas que yo veía que algo no iba bien.

Veía que lo que poco a poco se va consiguiendo a los 6 meses, a los 7 meses, etc. Mi hijo no avanzaba nada e iba muy retrasado respecto a otros hijos de compañeras mías. Además, Mi hijo al ser el pequeño para mí fue imposible evitar la comparación y ver la evolución que debía tener que no había.

Él, por ejemplo, hasta el año, no se puso de pie, íbamos al parque y siempre estaba sentado... tampoco gateó nunca... Era muy peculiar y había muchas cosas que me llamaban la atención.

Yo todo esto se lo comentaba al pediatra y él siempre me decía que Mi hijo no era como el resto de mis hijos porque era un bebé bastante grande y era normal que tuviera menos actividad que los demás.

Mi hijo pesó 3.5 kg y se llevaba 6 cm de talla respecto a sus otros dos hijos.

Cuando empezó la guardería, yo le comenté todo esto a la profesora y ella sí que me dijo que también veía algo, que no sabía el que, pero que algo pasaba.

En la guardería siempre iba a su bola, no jugaba, etc.

**2.** En un principio, ¿Cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

A mí me preocupaba mucho que por no coger a tiempo lo que fuera y por falta de estimulación, no mejorara; por eso yo desde el primer momento más que preocuparme, me volqué en estimularlo mucho porque yo sabía que eso necesitaba estimulación.

Luego pues también estaba muy desconcertada al no saber que es, que es lo que le pasa a mi hijo, y ver que ningún especialista me dice nada claro.

En cuanto al resto de la familia, mi marido también veía cosas que no eran normales, pero sí que es verdad que él se fiaba mucho de lo que yo le decía porque yo pasaba más tiempo con Mi hijo que él.

Los hermanos eran pequeños también y bueno cuando mi hijo empezó a ir al colegio, el mayor estaba en plena adolescencia.

**3.** ¿Qué información poseían antes del diagnóstico de su hijo?

El primer diagnóstico que tuvimos fue: "retraso madurativo", que en la mayoría de los casos es muy común.

Luego se habló del "síndrome de Soto" porque era un niño muy, muy grande y tenía muchos rasgos que eran compartidos con el síndrome de Sotos, que es lo que se le llama al "gigantismo de sotos" y es que crecen muy rápido y la edad ósea va mucho más adelantada que la edad cronológica y conforme

van creciendo, van teniendo, retraso mental. A Mi hijo le hicieron la prueba de la muñeca, la radiografía ósea de la muñeca, que es la que afirma o descarta el padecimiento de este síndrome, entre otras muchas.

Más tarde, nos dijeron que podía ser “déficit de atención” con o sin hiperactividad. Ya que cuando íbamos a determinadas consultas, Mi hijo como no prestaba atención a nada se ponía a correr por la consulta o a mirar todo lo que en la consulta había, entonces la neuróloga lo diagnosticó de hiperactivo. Esto a mí me sorprendió mucho porque yo lo veía en casa y Mi hijo era un chico súper tranquilo y muy, muy bueno. Y de hecho llamaba la atención eso, lo excesivamente bueno e inocente que era. Nunca lloraba, nunca se irritaba por nada, nunca estaba incomodo en ningún lado, en el parque cuando iba con él en el carro todas las madres me decían: “¡Jo! Si es que esto es una bendición de niño”, porque no se movía, y si lo hacía era para sentarse en el banco, muy formal... A mí eso no me parecía normal que un niño con 2 años, todavía quisiera estar sentado en un parque.

**4.** ¿Cómo se le diagnostica el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?

Se le diagnosticó a los 10 años. Fue en el colegio donde se le diagnosticó y el profesional que lo hizo fue la psicóloga del equipo de orientación del colegio.

Todo empezó por una charla que se hizo en el colegio sobre el síndrome de Asperger, desde ese momento, se les encendió la bombilla y pensaron que Mi hijo presentaba muchos síntomas sobre este síndrome. Ya en ese momento es cuando me pasan la escala australiana, vamos a psiquiatría infantil en el Hospital Clínico...

Por otro lado, tengo que decir que tuve mucha suerte en este sentido, porque el equipo de orientación, me ayudó muchísimo y apoyó mucho a Mi hijo.



Hasta los 10 años, ni el pediatra ni nadie nos dijo nada claro, de hecho, cuando a los 10 años fui al pediatra para que me remitiera a psiquiatría infantil en el Clínico, el pediatra me decía que si estaba loca, al pensar que mi hijo podía tener Asperger o autismo... (El pediatra estaba en contra de que Mi hijo fuera Asperger)

**5.** ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando finalmente le diagnosticaron el TGD a su hijo? ¿Cómo lo afrontaron?

Tuvimos muchos.

En principio, yo y mi marido sentimos alivio. Por fin ya todas, mis preguntas que había tenido durante años, tenían respuesta y nombre.

Luego por otro lado, te asusta mucho el cómo actuar ahora. Además también tienes una especie de duelo al pensar que esto es para siempre, que no tiene cura.

También tuve mucha desesperación y mucha necesidad de saber, de conocer que es el Asperger, como evoluciona, ver otros casos, ver y conocer a familias con Síndrome de Asperger, incluso ver a personas mayores para ver en un futuro como pueden estar, etc.

El futuro me asustaba y me asusta muchísimo, el no saber hasta dónde va a poder llegar.

Y luego finalmente, cuando pasas todo esto más o menos, entras en un periodo de relajación, ya que sabes lo que tienes que saber, conoces más o menos como se debe actuar, y ahora ya a vivir el día a día y ver cómo va evolucionando todo, y estar siempre con él y hacerlo sentir querido, porque eso es lo que más demanda.

**6.** ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

A nivel de matrimonio, no nos ha afectado para nada. Yo nunca he querido pensar jamás que un problema con un hijo puede afectar a la pareja;

pienso que si la pareja está bien consolidada y esa pareja es firme todos los problemas se llevan entre los dos. Cuando el problema de mi hijo afecta a la pareja, es porque esa pareja no es muy sólida.

**7.** En el caso de los hermanos, ¿Cuál es la reacción que existe entre ambos?

La relación que ha habido ha sido de hermanos. No terminan de entender del todo como está Mi hijo y los problemas que tiene.

La edad de los hermanos actualmente es; el mayor 25 años, el segundo 20 años y Mi hijo 15, pero cuando a Mi hijo lo diagnosticaron, el mayor tenía 20, el segundo 15 y Mi hijo 10 años, entonces pues a veces, lo han protegido mucho, otras veces han pasado de él...

Pero por ejemplo, el segundo, a veces no entiende que Mi hijo vaya a un ritmo más lento, que le cueste más hacer las cosas demás.

Sí que es cierto que Mi hijo ha sido uno más en casa, se le ha exigido lo mismo, y le hemos enseñado desde pequeño a colaborar y a realizar las tareas que todos tenemos que hacer en una casa. Si que es cierto que él se agobia enseguida, o si ha tenido un mal día en el instituto pues a él le afecta mucho más que a los demás y entonces pues bueno se puede tener más manga ancha con él, pero en la medida de lo posible se intenta que Mi hijo sea uno más y que colabore y realice todas tareas domésticas posibles.

Entonces cuando tenemos un trato diferenciado con él, sus hermanos no lo entienden y critican esta actitud. Por otro lado, si que es cierto que siempre lo han protegido mucho y lo han defendido en todo momento, a veces incluso demasiado.

**8.** Considerando el importante papel de la escuela, así como el grupo de iguales, ¿Cómo se desenvuelve su hijo en estos aspectos?

Siempre ha ido a una escuela normalizada y de hecho, no ha repetido nunca de curso, está en curso normal a su edad. Este año si que a lo mejor repite porque la orientadora que hay ahora mismo en el instituto ni la "p.t" profesora de pedagogía terapéutica, no se ha preocupado mucho de él.

Ahora en el instituto está muy mal porque las personas que conforman el equipo de orientación no están teniendo ninguna implicación con Mi hijo, a pesar de miles de informes que tienen sobre mi hijo y las directrices que les hemos dado de cómo llevar a mi hijo.

No saben llevarlo, le presionan mucho y en vez de hablarle y preguntarle las cosas normal, enseguida le reprochan, el por qué no ha hecho cualquier cosa o cosas así.

Muchos profesores lo tachan de vago, y maleducado, ya que ellos, no tienen rasgos faciales, entonces cuando una persona le riñe, no sabe que cara tiene que poner en determinadas situaciones, y es verdad, que Mi hijo tiene una cara muy risueña, muy feliz, por lo que muchos profesores si que me han dicho, que cuando le riñen, él se ríe de ellos (cosa que no es verdad, solo que no sabe cómo debe reaccionar).

Yo he ido al colegio mil veces a hablar con los profesores y el equipo de orientación del colegio, les he dado todo tiempo de informes y les he llevado folletos de aquí de la asociación, también les he llevado documentos que simplemente son como las instrucciones de Mi hijo, que es muy fácil, que si se sabe llevarlo es un niño que te responde bien, pero claro, no han hecho, ni hacen caso de nada.

Lleva dos semanas sin ir al colegio porque está mal, los compañeros se le ríen y él se da cuenta. Hace unos días se cayó de la silla y sus compañeros se rieron y él lo entiende, lo que no entiende es que se estén riendo una semana seguida de lo mismo.

Cuando lo insultan, no sabe cómo responder, no sabe cómo actuar, no quiere enfrentarse a ellos. Tiene miedo también de explotar, por si lo castigan y porque al ser tan grande puede perder los nervios y no controlar su fuerza. Entonces ante todo esto, le crea un estado de ansiedad y frustración que no quiere ir al colegio, entonces yo al ver esto, para que mi hijo sufra y los profesores no hagan lo que tienen que hacer,,, lo dejo en casa.

Nadie ha llamado para ver lo que pasa con Mi hijo, y lleva sin ir dos semanas.

Me estoy planteando cambiarlo de colegio pero hay también problemas añadidos porque el otro colegio no está en el mismo pueblo, por lo que el hecho de estar lejos de casa también le pone nervioso.

Al principio le metieron mucha presión en el colegio por estar ya en 3º de la ESO y él lo somatizó de tal manera que le entró un dolor de tripa bestial que nosotros pensábamos que era apendicitis, al ver que no era nada, ya pensé que podía ser por algo que le había ocurrido y poco a poco contó el porque estaba así. (Yo le tranquilicé, y desapareció el dolor). Por eso mismo, si esto lo encontrara en el instituto, que tuviera a alguien para tranquilizarlo y apoyarlo, no se bloquearía y podría tirar para adelante pero como esto no pasa, pues es lo que hay...

Él en el instituto no tiene amigos. Sus amigos están fuera del instituto también asperger como él, y el tiene que asumir que no pasa nada porque en el lugar de trabajo, como es el instituto, no tenga amigos; en cuanto antes asuma esto, antes dejará de sufrir... porque en estas edades es muy importante tener un grupo de referencia, pero el si que lo tiene fuera del instituto.

9. ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

### **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL.**

1. ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

Estuvimos en Fundación A.T. muy poco, un año solo porque llegamos ya tarde. Pero allí tampoco me dijeron nada. Estuvo haciendo psicomotricidad, logopedia y una vez a la semana lo veía la psicóloga. A nivel de vocabulario también andaba flojo, decía muchas cosas que era de personas mayores y otras palabras no sabía decirlas. El las “eses” no sabe pronunciarlas.

Luego la forma de poner la boca al pronunciar algunas palabras era muy rara, por lo que estuvieron trabajando con él todo eso.

El neuropediatra que había en A.T. estaba en consulta con López Pison y por conocidos que teníamos y demás, nos derivó a las consultas del hospital infantil, al neuropediatra. Allí ya le pusieron medicación por déficit de atención, ya que siempre le salía “déficit de atención” y entonces hay trabajamos un poco a la par con los informes que el colegio realizaba del chico.

Estuvimos en el neuropediatra hasta que lo diagnosticaron el colegio a los 10 años. De aquí nos fuimos al Clínico, hasta que ya me puse en contacto con la asociación y es cuando empezó las habilidades sociales aquí en la asociación.

**2.** ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de esta situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

El Clínico me informó de la existencia de esta asociación y aquí vine. Y al hablar con el antiguo presidente de la asociación me sentí comprendida, me sentí a gusto porque me entendía a la perfección y en un momento, me había realizado las preguntas oportunas y exactas y claves relacionadas con el síndrome de mi hijo. Fue un alivio también.

Llevamos aquí desde el año 2008 (5 años) y nada más venir, entramos en los talleres de habilidades sociales.

**3.** ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas?

Las actividades que realiza Mi hijo son: habilidades sociales y natación terapéutica.

Nosotros también vamos a "encuentros de padres".

Aquí fue la primera vez donde yo vi a Mi hijo relacionarse con otros niños y hablar. Y en ese momento fue cuando me di cuenta que el problema no era él. Que el tiene problemas de relación con la gente que no los entienden, con los neurotipicos, pero que si está con un grupo de gente como él, se relaciona perfectamente.

Pienso que los Asperger debería de servir de ejemplo para la sociedad (no entienden las faltas de respeto, ni que a la gente le haga gracia como humillan a otros)

## **OTRAS**

**5.** ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

Necesita sobretodo ser escuchado, siempre que lo necesite.

El lleva muy mal las críticas, se las toma como ofensa.

Puede necesitar: una novia, un amigo... Todo lo que puede necesitar un chico de 15 años.

Él se viste solo y hace todo tipo de tareas en casa por eso digo que, si hay gente que con 15 años asperger necesitan que le hagan todo es porque los padres lo han hecho así, lo han hecho dependientes.

No se puede justificar todo con el nombre de: Asperger. Yo aquí en la asociación veo niños muy mal criados que no son así porque tengan el síndrome de Asperger, son así, porque en su casa han hecho siempre lo que han querido y no han tenido ningún límite con él y los padres han justificado todo comportamiento por el síndrome que padecen. "Los hacen pequeños tiranos".

"Mi hijo hace café, tiende, puede ir solo a pedir hora para cortarse el pelo, el se queda solo en casa, recoge la cocina, su cuarto, pone la lavadora,,, todo esto hay que trabajarlo con él".

**6.** ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej.: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

No recibo nada.

En cuanto a la discapacidad, le han dado un 24% así que nada. El nivel cognitivo lo tiene alto y a nivel de habla también va más o menos bien.

La dependencia no la he solicitado porque no considero que mi hijo sea dependiente.

Ellos son muy manejables y puedes hacer lo que quieras con ellos. Si quieres que tu hijo sea dependiente puede serlo perfectamente. Además son muy constantes

**7.** ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo?

Es muy importante el nivel económico.

Nosotros, por ejemplo, al ser todas las terapias, actividades y apoyo escolar privado; nos supone un gasto importante y hace poco si que nos planteamos que igual teníamos que recortar de algún sitio porque no llegamos con todo.

Luego además si a esto le sumas terapias para padres de apoyo psicológico y demás, es un gasto también añadido que todo cuenta.

Hay familias que están pagando 300 euros mensuales para la atención de su hijo.

Además, también es muy importante contar con una red de apoyo familiar que te apoye.

En mi caso hay parte de la familia que lo entiende y parte que no. Por ejemplo, mi suegro hay muchos momentos que se pone muy nervioso con actuaciones que Mi hijo tiene.

**8.** ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia a la nueva situación?

Que los intenten entender, que no los taches, que no los metan en un grupo aislado

A nivel educativo que los apoyen en todo lo relacionado socialmente.

Apoyar y comprenderlos en todo lo referente a lo social, que esa es su única asignatura pendiente, lo social.



En cuanto ayudas, pediría sobre todo las relacionadas con el ocio y la inserción laboral.

Los Asperger tienen mucho que aportar a la sociedad. Y ojalá la inocencia de los asperger se mantuviera siempre en todas las personas.

### **OTRAS ANOTACIONES:**

Muchas veces no se relaciona lo que hay escrito sobre Asperger, con lo que luego realmente es.

Es muy importante la estimulación que cada uno puede tener y la educación que los padres pueden dar a sus hijos con este síndrome.

Es muy importante aceptarlo. La aceptación de la familia!!

Mi hijo sabe desde el principio que tiene síndrome de asperger y él nos ha dicho muchas veces que él creía que estaba mal de la cabeza, ya que veía que él era diferente respecto a sus compañeros.

Una vez nos preguntó que si nosotros hubiéramos preferido que él no hubiera nacido con Asperger. El ahora que es mayor, por ejemplo, le preocupa que pasemos mucho tiempo con él y que no tengamos tiempo para nosotros, para mi marido y para mí. Le preocupa que no tengamos intimidad de pareja por él.

**Libro escrito por un chico Asperger:**

**Miguel Dorado: Otra forma de mirar.**

**Otro libro: Marcelo en el mundo real**

## **ENTREVISTA 1 de Autismo**

### **DATOS IDENTIFICATIVOS**

**1. Miembros de la unidad familiar (número y parentesco).**

Somos 4 miembros, mi marido y yo y dos hijos, el menor de 16 años, y el mayor que tiene TEA de 20 años.

**2. Edad de los padres y ocupación.**

53 años ambos, mi marido es militar, yo cuando nació mi hijo dejé de trabajar para atenderlo y dedicarme a él, es muy sacrificado.

**3. ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?**

Solo uno de mis hijos tiene TGD, el mayor.

**4. Sexo y edad del niño/a con TGD.**

Masculino, 20 años.

**5. Nacionalidad.**

Espanoles.

**6. Lugar de procedencia y residencia.**

Somos de un pueblo cerca de Zaragoza, vivimos allí.

**7. En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a la ciudad para tener acceso a los recursos adecuados para su hijo/a?**

Al no vivir en Zaragoza capital nos tenemos que desplazar aquí a Zaragoza para venir a la asociación. Por ejemplo hoy que tenía musicoterapia, pues lo he ido a buscar al colegio, que va a CEDES, y lo he traído aquí.

Al colegio por ejemplo va en transporte escolar, lo recogen en Miralbueno, entonces dejo al pequeño en su colegio "Teresianas", y luego dejo al otro en la parada del autobús y ahí lo recogen.

**8. ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)**

Yo por ejemplo no tenía carné de conducir, y al ver el problema de mi hijo, me lo tuve que sacar, y es una cosa además que me daba mucho miedo, pero hay que hacer de todo, y ahora me considero una buena conductora.

A nivel económico por supuesto también influye. Lo primero de todo que tiene que ir a un colegio especial, ahora porque viene aquí a la asociación y al ser mi marido militar, pues tenemos ayudas, entonces, las terapias que hace aquí en la asociación, nos las pagan, pero desde pequeño al ver los problemas que tenía, como que no hablaba, pues lo hemos tenido que llevar a logopedia, etc., y claro, indudablemente todo eso supone un gasto, que aunque luego te puedan dar alguna beca, o alguna ayuda, en un principio hay que afrontarlo.

## **DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

1. Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en el desarrollo y comportamiento de su hijo/a? Y, ¿en qué momento?

Empiezas a notar cambios desde los primeros meses, porque cuando te empiezas a juntar con otros niños de su edad, nosotros por ejemplo allí en el pueblo, nos juntábamos en la plaza con otros niños del mismo año, o que se llevaban muy poco, vas notando que a diferencia de ellos, a tu hijo le pasa algo. Ves que tu hijo tiene unas dificultades tremendas, que no habla, que tiene un comportamiento diferente.

Con un año, ya empezamos a decirle al pediatra que algo fallaba, pero me dijo que no me preocupara que había algunos chicos más inmaduros, más lentos. Pero yo seguía diciendo que no era lógico, que otros chicos de su edad que ya iban a ir al colegio, que habíamos hecho ya hasta la matrícula para llevarlo al colegio, pero veíamos que aquello no podía ser, que en el colegio, no sabíamos cómo le iba a ir. Entonces fue el pediatra quien nos aconsejó que lo lleváramos a un neurólogo a la Casa Grande, y él fue el primero que nos atendió y fue digamos el que más nos ayudó y nos dijo que teníamos que ir al IASS a AT y aparte a hacerle una serie de pruebas. Como tenemos ISFAS (compañía privada), pues todas las pruebas médicas y lo que ha ido

necesitando se lo han hecho en la Montpellier. En las pruebas sale todo bien, pero tiene un trastorno.

Fue ya en el IASS, donde nos dijeron que tendría que ir a un colegio especial.

El primer curso fue a un colegio de integración, ya que en nuestro pueblo no había, donde la verdad que todos pusieron todo de su parte, pero llega un momento en que ellos, y nosotros mismos como padres nos dimos cuenta de que no podía estar en un colegio normalizado. Y entonces fue a raíz que lo cambiamos al colegio de educación especial y empezamos a ver niños con su mismo problema, cuando pensamos que definitivamente nuestro hijo era autista.

Entonces, se puede decir que principalmente los primeros que nos dimos cuenta fuimos nosotros, los padres. La primera vez que lo valoraron en el IASS, fue como TGD, pero sin especificar nada más.

Entonces como te digo, cuando estuvo en el primer colegio de educación especial, que luego ya lo cerraron, y vimos a niños parecidos, a la siguiente revisión que tuvimos en el IASS, que creo que se hacían cada 6 meses o 1 año, ya comentamos el hecho de si nuestro hijo podía ser autista, y ya sí.

Este diagnóstico se dio ya cuando mi hijo tenía 4 o 5 años. Porque al colegio de integración fue con 3 años, la primera visita al IASS y cuando entró en el colegio de educación especial tendría 4 y a la siguiente revisión ya serían 5 años.

En AT no le hicieron nada, no se le incluyó en el programa, solo pasaba revisiones. Le veía el psicólogo y la Trabajadora social. Pero de terapias nada, eso iba a parte por nuestra cuenta. La logopedia por ejemplo que estuvo yendo de manera privada, hasta que se fundó la asociación, donde ahora ya se hacen aquí muchas terapias. Ahora lo traigo a psicomotricidad y a musicoterapia. A logopedia ya no, que habla como un loco. Habla como un niño pequeño, pero lo entendemos, y razona lo que dice.

Ha cambiado su comportamiento respecto a cuando era pequeño, sigue siendo muy bruto, pero el comportamiento agresivo que antes tenía ya no. Yo

creo que era el no poder expresarse lo que se lo causaba, ahora se le ha corregido mucho, también la hiperactividad.

Aparte de gracias a las terapias, pienso que su evolución se ha dado gracias a que ha ido madurando. En realidad es un cúmulo de cosas, también lo tenemos medicado porque si no tiene un comportamiento un poco agresivo y tal.

**2.** Al principio, ¿cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo/a presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

Nosotros desde el primer momento, en los primeros meses o casi cuando iba a hacer 1 año que ves que primero le cuesta andar, por ejemplo se fue con 13 meses, que no hablaba, pues ya ves que ese comportamiento es raro, y nosotros como padres ya veías que le pasaba algo, y éramos nosotros más bien los que nos dábamos cuenta, más que el médico por ejemplo que lo ve un rato.

Y ya tras pasar la primera revisión del IASS y nos dijeron que era un TGD, pues fuimos nosotros los primeros que dijimos, bueno, pues qué hay que hacer, habrá que llevarlo a un colegio especial, los primeros que nos abrimos a cualquier cosa para ayudarle.

De todas formas, como es una cosa, que no la ves de golpe, si no que vas viendo, parece como que te vas adaptando. A ver, es un trauma, pero es algo que vas asimilando poco a poco.

De hecho cuando yo me quedé embarazada del pequeño, nosotros todavía no sabíamos el trastorno que tenía mi hijo mayor. Pero si nosotros no hubiéramos tenido los hijos tan tarde, aun nos hubiéramos arriesgado a tener otro más. Pero lo tuve con 36 años, y entonces además con el problema este se te hacía pesado.

Pero sí, está claro que lo que sientes sobre todo al principio es una angustia de que nadie te diga exactamente lo que tiene y cómo comportarte ante algunas situaciones que se te presentan.

A los 4 años también lo empecé a llevar a una psiquiatra, entonces también te enseñan, y otras veces, de los errores se aprende. Si este comportamiento no ha sido el adecuado, voy a ver si por aquí puedo calmarlo mejor, cosas así.

Otra de las cosas con las que hemos aprendido mucho ha sido el estar en la asociación, con otros padres, poder compartir experiencias, o que tienen hijos más mayores que ya han pasado algunas situaciones, o enseñar tu a padres con hijos más pequeños.

Ya hace 15 años que se fundó, y hay padres con hijos un poco más mayores que el mío. Hemos estado siempre muy unidos, somos ya como una familia. Entonces, entre unos y otros, uno comenta una cosa, otro otra y aprendes.

Ahora digamos que ya eres maestra, que no te asusta nada, que te tomas las cosas con más tranquilidad, y aceptas las cosas conforme van viniendo, porque siempre cuando no es una cosa es otra.

**3.** ¿Qué información poseían sobre los TGD antes del diagnóstico de su hijo/a?

La información entre antes y ahora ha cambiado muchísimo, por ejemplo ahora que te juntas con madres con niños pequeños, soy yo la que les digo, tranquila, que la hiperactividad se e pasará y hay una por ejemplo muy graciosa, que nos dice siempre “¿me lo prometéis?”. Por lo menos yo en mi caso, tenía un hiperactividad tremenda, no podía salir con él a comprar por ejemplo. Y si salía montándome unos espectáculos, y ahora es un gozada, de irte a un restaurante a comer, de compras, él elige lo que le gusta, vamos es completamente diferente. Esa etapa la quiero olvidar.

**4.** ¿Cómo se le diagnosticó el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?

El diagnóstico se lo dieron en el IASS, había un psicólogo, que fue el que lo diagnosticó.

Luego yo llevé a mi hijo a un neurólogo infantil, en la Clínica Montpellier, y lo estuvo viendo, nos dio unas pautas, nos explicó la medicación que estaba tomando, las cosas que había.

Entre el neurólogo y la psiquiatra le hacían la pauta de la medicación.

**5.** ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando les comunicaron el diagnóstico? ¿Cómo lo afrontaron?

No es que lo haya llevado bien, a ver, lo llevas y aceptas lo que te pasa, porque un hijo pase lo que pase es lo más importante, pero no entiendes, y muchas veces piensas que cómo puede ser que de dos personas sanas, porque además yo me quedé embarazada de él después de 10 años intentándolo, entonces, me cuidé tantísimo, siempre hemos llevado una vida sana, pero me cuidé llevando la alimentación, es que no te lo puedes ni imaginar, y tomando tantas precauciones, y cuidándote tanto te pase una cosa de estas, es algo que no lo entiendes, que no lo asimilas.

Y dices a lo mejor nos ha pasado esto porque somos católicos, no somos muy practicantes, pero bueno, dices, nos ha tocado, porque sabías que lo ibas a aceptar y por supuesto nuestra meta es que nuestro hijo sea feliz. Indudablemente, entonces nosotros estamos dispuestos a lo que sea para que él esté bien, así que lo aceptas y tiras para adelante.

**6.** ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

Porque por ejemplo mi marido, por el trabajo que tenía viajaba mucho y eso lo cortó totalmente, porque yo sola no me podía hacer cargo de los dos niños, y eso lo dejó y ahora está en casa y nos repartimos las tareas de los hijos.

Por ejemplo hoy digo traigo yo a este a la actividad y él, como estaba lloviendo iba a llevar a mi otro hijo a la academia.

**7.** Si tiene más hijos/as, ¿cómo describirían la relación existente entre su hijo/a con TEA y sus hermanos?

Su hermano por ejemplo al ser el pequeño, cuando eran más pequeños había situaciones que no entendía mucho. En la etapa en que mi hijo era

pequeño y le daban esas rabietas, su hermano la verdad que ha vivido situaciones fuertes.

Pero por otra parte, como él cuando nació ya estaba, es como que ha tenido que vivir.

Si es que llegó un momento en el que me decía, oye mamá, nos miran por la calle, porque claro, hacía una serie de cosas, y yo le tenía que decir, es que la gente no entiende el problema que tiene, entonces tú cuando ves a una persona extraña, también la miras. Que yo soy la primera que lo hacía, pero como yo tengo lo que tengo, pues cada cosa que veo extraña por la calle me parece algo normal, pues tu olvídate que nos están mirando.

Ahora que es ya más mayor, yo creo que lo tiene ya tan asumido, y me pregunta, y si traigo amigos a casa y tal. Yo le digo, pues vosotros a lo vuestro y yo me quedo con él, pero la verdad que son unos chavales tan majos, que lo aceptan con total naturalidad. Y al contrario, no les afecta lo más mínimo si está con ellos un rato, y de hecho hace poco estuvieron en casa haciendo un trabajo unos 6 amigos, y era un trabajo con cámara que tenían que grabar y todo, y mi hijo no actuó porque no tenía un disfraz adecuado para ponerse, porque se lo pasaron bomba.

**8.** Considerando el importante papel de la escuela y el grupo de iguales en el desarrollo del menor, ¿cómo se desenvuelve su hijo en estos ámbitos?

Al principio fue a un colegio que se llamaba Paidos, pero a los 3 años o así de estar lo cerraron, cuando eso lo pasamos a CEDES, que es colegio de educación especial, y estamos encantados. Los chavales que están pues cada uno tiene un problema de cada tipo, y la verdad que está a gusto, y no tiene ningún problema con los compañeros.

Luego, tiene una serie de compañeros que ya son de tantos años, y a pesar de que son niños autistas, que no tienen una relación de amistad como podría ser la de un niño normal, pero vamos son compañeros.

Y además como con algunos padres de la asociación, como nos juntamos también en otras cosas, pues es que somos ya como de la familia, y cuando



tardas en verte por ejemplo después de las vacaciones de verano o de navidad que son las más largas, pues cuando se ven, se alegran, aunque luego ya cada uno se vaya por su lado, porque estos niños es lo que tienen, pero se les nota que están felices.

Hace poco fue su cumpleaños, e invité a 4 niños con los que más relación tiene, y estaba emocionadísimo, preguntando a todas horas, y viene tal, y seguro que viene el otro..., no sé qué sensación tendrá él, pero de momento se preocupaba de que iban a venir.

9. ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

### **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL.**

1. ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

A la psiquiatra, suelo llevarlo en septiembre cuando empieza el colegio, y cuando acaba, para ver cómo ha ido.

Al neurólogo si que lo llevo un poco más a menudo, porque de vez en cuando le hace pruebas, electros, escáner...

2. ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de la situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

Pues fue a partir de María José, la gerente de la asociación, porque nuestros hijos iban juntos al colegio, pues ella fue una de las que movió todo, y empezamos las primeras reuniones, hace ya unos 15 años.

Considero la asociación algo muy beneficioso, y sobre todo para las personas que vengan después, porque por ejemplo nosotros antes esto no lo teníamos, y ahora hay muchos colegios que te derivan aquí directamente.

Y antes era todo por tu cuenta, si querías ir al neurólogo era por ti, y tampoco te ayudaban tanto.

Ahora la ventaja es esa, que por ejemplo en cualquier colegio, al conocernos ya en la mayoría, pues a cualquier niño que le ven rasgos, o

aunque no sean autistas, los mandan aquí, les hacen una valoración. Si se da el caso de que no son autistas pues ya se les deriva a otro sitio, pero también se les ayuda.

Esto está muy especializado.

**3.** ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas y por qué?

### **OTRAS CUESTIONES**

**1.** ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

Yo creo que las necesidades que pudiera tener, a día de hoy, las tiene cubiertas, en el colegio, a nivel familiar también. Lo que más echo yo en falta es el hecho de no tener hermanos, es cuando piensas en el futuro.

Pero como tenemos las casas tuteladas en el colegio, donde hay unos profesionales maravillosos, pues la verdad es que estás tranquila en ese aspecto.

Pero hoy por hoy, mi hijo está atendido muy bien.

**2.** ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

Ahora está cobrando lo de dependencia, que mientras esté en escolar, en el colegio, lo estamos cobrando nosotros.

Cuando pase a talleres, bueno, él, pasará a Centro de Día, ese dinero ya pasará al centro, al hacerse cargo de él.

Desde los 18 años está cobrando la minusvalía. Eso son las ayudas que tenemos ahora.

Afortunadamente en nuestro caso, todas estas terapias, nos lo reembolsan.

**3.** ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo? ¿Y poseer una red de apoyo socio-familiar?

El nivel económico sí, sobre todo para lo de las terapias.

La red familiar por ejemplo, yo no tengo hermanos, y no vivo en el mismo pueblo, vivo en el campo en una casa que heredamos cuando murieron mis suegros, y al lado vive mi cuñada.

Si tuviera que dejar a mi hijo por alguna circunstancia, en el colegio están las casas tuteladas, que para unos días me lo cogerían, y allí podrían atenderlo, o sea que en nuestro caso, tenemos facilidades, no tengo familia para poder dejarlo, pero con el colegio lo tengo cubierto.

**4.** ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia al proceso de normalización?

Lo que más me preocupa, más que las ayudas económicas, que siempre vienen bien por supuesto, es cuando yo sea mayor. Llegará un momento que mi marido y yo fallezcamos o estemos enfermos, y entonces el futuro que se le espera a mi hijo. Entonces es, el que haya sitios especializados para atenderle.

Porque se habla de centros o residencias, pero mi hijo por ejemplo, las personas con autismo es una persona totalmente dependiente, va al baño solo pero me llama para que lo limpie, lo tengo que bañar, que vestir, entonces tiene 20 años, pero cuando sea mayor, esas necesidades serán también mayores.

Tiene un hermano, pero claro no le vas a dejar esa carga de que el día de mañana, tener que atenderlo especialmente en casa, si no que haya centros.

Ese es mi reclamo, que haya centros adecuados para este tipo de personas, que no los hay. Porque ya te digo, en el centro donde estamos hay, pero el día que le toque a mi hijo, habrá plaza.

Para mí ese es el mayor problema, cuando él tenga 40, 50 años, ¿qué va a pasar con él? Porque su hermano se podrá hacer cargo, pero siempre que esté en un centro bien cuidado y en buenas condiciones y bien atendido para

las necesidades que ellos tienen. Que no es lo mismo, cuidar a una persona mayor que una persona con un trastorno psíquico.

## **ENTREVISTA 2 de Autismo**

### **DATOS IDENTIFICATIVOS**

**1. Miembros de la unidad familiar (número y parentesco).**

Son 4 miembros: padre, madre, hermana mayor de 12 años e hijo con autismo.

**2. Edad de los padres y ocupación.**

Madre: 44 años: administrativa, actualmente en paro.

Padre: 44 años: obrero en una empresa

**3. ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?**

Sólo 1 de los miembros tiene un TEA, el hijo menor de 5 años

**4. Sexo y edad del niño/a con TGD.**

Niño, 5 años.

**5. Nacionalidad.**

Española.

**6. Lugar de procedencia y residencia.**

Proceden y residen en Zaragoza.

**7. En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a la ciudad para tener acceso a los recursos adecuados para su hijo/a?**

**8. ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)**

### **DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

**1. Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en el desarrollo y comportamiento de su hijo/a? Y, ¿en qué momento?**

Casi se podría decir que desde que nació algo ves diferente. Pero algunos rasgos como que andaba de puntillas, que no hablaba, que le costaba mucho reaccionar a los estímulos o cuando lo llamabas, te hacen sospechar y empezar a informarte y a preguntar. Entre los 18 meses y los 2 años es cuando más me

di cuenta que algo estaba pasando. No tenía juego imaginativo, si no que jugaba por ejemplo con un coche haciendo todo el rato el mismo movimiento.

**2.** Al principio, ¿cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo/a presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

Sobre todo lo que primero sientes es preocupación, saber que algo no va bien y querer encontrar respuestas. Te das cuenta de cosas que no son “normales” o que debería hacer y no hace, y preguntas, pero los profesionales no me dieron ninguna respuesta concreta, así que yo seguí investigando.

El resto de mi familia me tomaba por loca, diciendo que al chico no le pasaba nada, que estaba exagerando y que era normal, así que no lo veían o no querían ver que algo le pasaba.

**3.** ¿Qué información poseían sobre los TGD antes del diagnóstico de su hijo/a?

Antes básicamente nada, pero en cuanto empecé a notar cosas extrañas en su desarrollo y en su comportamiento yo comencé a buscar e indagar por Internet, Google tiene respuestas para todo, pero ya se sabe que hay mucha información que sirve y otra que no merece la pena, por lo que hay que saber filtrar.

Con todo lo que encontré, veía que mi hijo conectaba con muchas características del trastorno de espectro autista, por lo que siempre digo, que básicamente fui yo quien lo diagnosticué, porque nadie me decía nada concreto. Ahora parece como si tuviera un master en TEA de tantísima información que conozco, además de la experiencia y de lo compartido con otras muchas madres, sobre todo de la asociación.

**4.** ¿Cómo se le diagnosticó el TGD y por qué profesional? ¿A que edad ocurrió?

Pasé por muchos médicos, y ninguno me aclaraba nada, yo era siempre la que les decía, ¿y no podría ser que mi hijo fuera autista?

Estuve en el pediatra, que me derivó a neuropediatría del Servet, donde me decían que sería un retraso madurativo, que no me preocupase que ya pasaría. Entonces ¿qué haces? Te lo crees porque lo dice él, o sigues viendo cosas que no son normales, por lo que yo seguí insistiendo.

Por Internet también vi existía AT por lo que pedí que me mandasen allí. Estuve con la psicóloga, la trabajadora social, etc., y también afirmaban que sería inmadurez. Estuve yendo a DEFA para recibir el programa de AT, donde al chico le daban logopedia principalmente, y yo seguía insistiendo en que podría ser autismo, ante lo cual nunca me respondían.

Me derivaron al otorrino, y le hicieron unas pruebas a ver si era sordo, y por eso no reaccionaba algunas veces, pero por supuesto salió que no lo era.

Al final, y ya por pesada, el pediatra lo acabó diagnosticando, sería sobre los 3-4 años.

**5.** ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando les comunicaron el diagnóstico? ¿Cómo lo afrontaron?

Mi reacción principal, saber que no estaba loca y que pasaba algo desde el principio aunque todos estuvieran en mi contra. Yo lo tenía muy claro, y fue al final como un alivio decir por fin, esto es y ahora para delante.

Pero en realidad, también la sensación al saberlo por fin es como si te cortaran brazos y piernas. Es muy duro.

Y lo afrontas, pues como puedes, sabiendo que tienes que sacar a tu hijo adelante y que hay que hacer todo lo posible para que vaya bien y evolucione lo mejor posible.

**6.** ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

Mi marido por ejemplo no lo quería creer, tuve que traerlo casi a rastras a la asociación para que la psicóloga le dijera que sí, que nuestro hijo era autista. Fue como una fase de negación para él.

También para el resto de la familia, yo creo que nunca lo han llegado a aceptar del todo, mis suegros, siguen sin tenerlo claro, ven al chiquillo bien, porque físicamente no tiene nada, y como que lo quieren ocultar un poco.

**7.** Si tiene más hijos/as, ¿cómo describirían la relación existente entre su hijo/a con TEA y sus hermanos?

La relación con su hermana es muy buena, se llevan muy bien, y como que desde que nació lo ha visto así, siempre lo ha aceptado.

**8.** Considerando el importante papel de la escuela y el grupo de iguales en el desarrollo del menor, ¿cómo se desenvuelve su hijo en estos ámbitos?

Mi hijo está ahora en un colegio público normal, pero que tiene clases especializadas para TEA. Es decir, hace la función de colegio integrador. Hay clases que las da con el resto de compañeros de manera normalizada y favoreciendo la integración con todos y otras que van como máximo 7 niños y tienen lecciones adaptadas. Ahora por ejemplo tienen mucha logopedia y tienen una auxiliar que se encarga exclusivamente de ellos en el comedor.

Sin embargo, su adaptación al colegio, no se puede decir que sea mala, y con los compañeros no está mal. Sólo que por ejemplo como él tiene un juego muy repetitivo, algunas veces le dicen ¡ven a jugar! Y él sigue a lo suyo, y los otros pues también a veces se cansan de llamarlo.

**9.** ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

Ahora ya te digo, tengo casi un master sobre el tema se podría decir, tengo muchísima información, de todo lo que he leído y he encontrado por Internet, todo con lo que me he ido documentando, preguntando. De las charlas que se dan en la asociación que también se aprende mucho, de los profesionales, de las otras familias...

## **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL.**

**1.** ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

Tengo visitas periódicas en el hospital en diferentes servicios, como neurología, neuropediatría, vamos al logopeda, hay un seguimiento bastante



continuado en este aspecto, en el colegio ya te digo que sigue las clases adaptadas de las aulas TEA y las normalizadas, ya que de momento es capaz de seguir el ritmo curricular que le corresponde ( el TEA se viene a corresponder normalmente con el grado de retraso mental que padecen, en el caso de mi hijo, parece ser que no es muy grave, por lo que de momento sigue con los de su curso). Desde servicios sociales en AT.

**2.** ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de la situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

La asociación Autismo Aragón la descubrí yo por Internet, y me puse en contacto, ni desde el Hospital, ni desde la guardería me comentaron nada sobre ello.

Por supuesto que me ha ayudado en todo el proceso, tenemos sesiones de padres que te ayudan mucho, el ver a otras familias con el mismo problema que tu, igual con más experiencia que te pueden aconsejar, o justo en el mismo momento que estás tu, no se, la verdad es bastante reconfortante y te ayuda a sobrellevarlo y saber actuar con ellos en algunas ocasiones. Los profesionales de aquí también te ayudan siempre que pueden, así que si, estoy muy satisfecha.

**3.** ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas y porqué?

Las actividades a las que viene son logopedia un día con la psicóloga que también es a su vez logopeda, ya que sabe mucho vocabulario pero todavía no conecta demasiado las frases.

También viene a otra actividad junto con otro niño autista y otros dos niños sin TEA, donde juegan, interaccionan, hacen actividades con la psicóloga para facilitar el adelantarse a las cosas y que ellos sepan lo que va a pasar y no se desestabilicen cuando ocurra por ejemplo.

Las actividades tienen un coste mensual, pero sin duda la ventaja de la asociación es que son más económicas que en cualquier otro sitio, ya que la

logopedia pueden ser unos 40 euros mensuales por 4 sesiones, pero si te vas a cualquier gabinete igual te cobran 200 euros.

En ocasiones por hacerle un estudio o por plantearle unos objetivos a cumplir me han llegado a decir que cobraban una barbaridad de dinero. Creo que también hay sitios que se aprovechan de la situación de desesperación de las familias y por cualquier prueba, actividad, valoración, terapia, etc, ponen precios desmesurados.

## **OTRAS CUESTIONES**

- 1.** ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

No sabría especificarte cuales son las necesidades concretas por ser autista, ya que mi hijo tiene 5 años, y como cualquier otro niño de su edad, sigue dependiendo de su madre para todo. Quizás eso, que necesita la logopedia para que hable bien, y que yo tengo que estar casi 24 horas pendiente de él.

- 2.** ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...) Sólo recibo la ayuda por la discapacidad.

La dependencia la solicitamos, pero lo valoraron con grado 1, nivel 1, así que imagina, nada de nada. La mujer que vino a valorarlo la verdad que no tenía ni idea de lo que es el TEA. Creo que el que te den un grado u otro varía completamente de la persona que realiza la valoración y la verdad que en eso no tuve nada de suerte.

No he querido ni hacer la revisión, como están ahora mismo las cosas igual hasta le quitan ese nivel 1, que no sirve para nada, porque nunca llegaremos a cobrar, pero bueno.

- 3.** ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo? ¿Y poseer una red de apoyo socio-familiar?

Si, por supuesto que el nivel económico influye muchísimo, porque aunque la asociación te facilite los precios, como ya te he comentado, siendo más asequibles las terapias que en cualquier otro sitio, todo cuesta dinero.

Yo me he quedado ahora en el paro, estoy cobrando 700 euros menos, y se nota mucho.

En cuanto a la red de apoyo, también es muy importante, yo cuento con mis hermanas. O en algún caso con mi madre, pero claro, con ella lo puedes dejar, cuando coge la tablet o el ordenador en casa y está entretenido, pero no para ir con él por la calle, porque se le echa a correr por ejemplo, y mi madre, que es mayor no podría ocuparse en ese sentido de él.

Pero son necesarios en muchos momentos, para que te ayuden y puedas descansar, porque ser cuidadora quema y agota mucho.

Así puedo pasar un tiempo a solas con mi hija, o con mi marido, igual irte a cenar a algún sitio, tan simple como eso, y desconectar. Y por un rato ser yo y él, y no la madre de tal.

**4.** ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia al proceso de normalización?

Si tuviera que destacar algo, sobre todo que los pediatras estuvieran mucho más informados en este tema, que supieran dar soluciones mucho antes y diagnosticarlos más pronto, que supieran ver los rasgos autistas para comenzar a trabajar cuanto antes, porque sin duda, hasta los 6 años es una etapa crucial, donde hay que tratarlos. Creo que deberían asistir a más conferencias sobre el tema, o prepararse más, ya que a estas edades es el primer sitio al que acudes a pedir respuestas, y si no te las dan, la confusión y la desesperación de qué tendrá mi hijo, se va haciendo cada vez más grande.

Del mismo modo, y después de los pediatras, a las guarderías, ya que también desde este ámbito se pueden vislumbrar muchos signos de alerta que podrían anticipar el diagnóstico.

Aunque sin duda, es siempre en casa, cuando se comienza a ver, siendo la madre la que comienza a notar que algo no va bien y que el niño no tiene un

desarrollo normalizado, siendo la que se pone en alerta y la que comienza a buscar soluciones y respuestas para su hijo.

### **ENTREVISTA 3 de Autismo**

#### **DATOS IDENTIFICATIVOS**

**1.** Miembros de la unidad familiar (número y parentesco).

Actualmente somos 5, 4 hijos y yo, porque mi marido murió y soy viuda.

En casa conmigo están dos de los hermanos, uno el que tiene TEA.

**2.** Edad de los padres y ocupación.

64 años, enfermera.

**3.** ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?

Sólo él tiene autismo, no hay ninguno más con discapacidad.

**4.** Sexo y edad del niño/a con TGD.

Hombre, 26 años.

**5.** Nacionalidad.

Española.

**6.** Lugar de procedencia y residencia.

Zaragoza.

**7.** En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a la ciudad para tener acceso a los recursos adecuados para su hijo/a?

**8.** ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)

Por el problema de que mi hijo tenga autismo, no he dejado nunca de trabajar, nos hemos apañado con la familia o con otros recursos.

Por ejemplo en mi caso para ir al colegio y cuando yo me voy a trabajar, viene desde FEAPS una canguro, que se encarga de llevarlo al colegio, y cuando necesitas salir o algo, pues están sus hermanos, o tienes que tirar de gente de fuera.

Cuando eran más pequeños sus hermanos estaban más en casa, pero ahora también se van para aquí y allá, y el año pasado por ejemplo estaba sola y me lo tuve que apañar yo sola.

## **DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

- 1.** Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en el desarrollo y comportamiento de su hijo/a? Y, ¿en qué momento?

No hizo falta que fueran a clase para darte cuenta de que eran distintos a los demás, desde los 2 años o así te empiezas a fijar.

Ahora por ejemplo te miran más, pero antes no te miraban, estaban siempre a su bola, no muestran interés por ningún juguete, por nada.

Les comprabas juguetes y no jugaban, y a lo mejor jugaban con cosas por ejemplo, cortando papeles, que se podía pegar media tarde haciendo eso, pero con juguetes no, no les hacía caso.

Estaba como muy ausente, tampoco hablaba. Ahora tiene muy poco vocabulario pero

- 2.** Al principio, ¿cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo/a presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

Yo en esos momentos, no podía ver a los hijos de mis compañeras, porque me daba rabia, de decir, por qué le ha pasado a él, y no lo entiendes y la verdad que al principio te cuesta. Porque claro, los ves a todos tan maravillosos, sin problemas, y el tuyo con el problema y siempre te preguntas eso, ¿por qué a mí?

- 3.** ¿Qué información poseían sobre los TGD antes del diagnóstico de su hijo/a?

Antes de esto no tenía nada de información, no sabía nada sobre el autismo, fui yo misma la que empecé a coger libros y a investigar sobre el tema, porque imagina que hace 26 años la información que hay ahora no existía.

- 4.** ¿Cómo se le diagnosticó el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?

En mi caso, le fue diagnosticado por un neurólogo en Madrid, fuimos a hacerle unas pruebas, y nos lo dijeron, cuando él tenía 4 años.

**5.** ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando les comunicaron el diagnóstico? ¿Cómo lo afrontaron?

Cuando te lo dicen, que además parece como que lo esconden un poco, diciendo, puede tener rasgos de autismo, o tal, lo primero es que te hundes, cuando te lo dicen, no lo quieres aceptar, te cae el mazo y puf.

**6.** ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

En mi caso, como mis hijos eran mayores, lo aceptaron sin problemas y en el resto de la familia, pues la verdad que es un tema complicado, sobre todo por los problemas de conducta, porque el aspecto físico de ellos es normal, y vas por la calle e igual piensa la gente que es un maleducado.

Y se podía pegar horas llorando, y sin saber qué hacer, porque no sabes que le pasa, no sabe expresarlo y eso pues más o menos se va superando, pero está claro que la familia la verdad es que se desequilibra un poco, te crea muchas situaciones de nervios.

Respecto a la situación de mi matrimonio, podría decir que mi marido estaba casi más volcado que yo, nos apoyamos mucho en esto.

De todas formas, los casos que conocemos aquí en la asociación, también suelen venir los padres, no es algo de lo que se evadan.

Por otra parte, a mí, cuando murió mi marido, mi hijo me sirvió como una vía de escape, me ayudó mucho, yo estaba muy mal, pero sabía que tenía que seguir, que no me podía hundir, y gracias a él, que estamos todo el día de aquí para allá y todo, me sirvió de terapia.

**7.** Si tiene más hijos/as, ¿cómo describirían la relación existente entre su hijo/a con TEA y sus hermanos?

Sus hermanos lo aceptaron sin problemas, y siempre que pueden me ayudan y me echan una mano.

**8.** Considerando el importante papel de la escuela y el grupo de iguales en el desarrollo del menor, ¿cómo se desenvuelve su hijo en estos ámbitos?

En nuestro caso, desde el primer momento vimos como la mejor opción el hecho de que fuera a un colegio de educación especial, porque si iba a un colegio normalizado, los niños son muy crueles, y lo tuvimos claro mi marido y yo, que en ese momento vivía, que a un colegio especial y la verdad es que muy bien.

Con la comida por ejemplo era muy raro, no comía nada, la huela, y cuando fue al colegio empezó a comer de todo, y ahora la verdad que tiene muy buen apetito.

**9.** ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

Ahora la información ha cambiado mucho, por supuesto, ya sabes lo que es, como tratarlo, eres tú la que enseñas igual a otras madres. En la asociación también hemos aprendido muchas cosas, estas con otras madres, hablas, compartes y como que se reparte el problema.

Ahora ya veis, en la asociación ya están creadas las actividades que les ayudan un montón, porque lo que hay que hacer es estar continuamente motivándolos, no se les puede dejar quietos porque entonces no harían nada.

## **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL.**

**1.** ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

Yo lo llevo a la psiquiatra de la Seguridad Social, a las revisiones, y de vez en cuando le hago una analítica.

**2.** ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de la situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?



Básicamente fuimos las fundadoras de la asociación. Fue cuando los chicos iban al colegio, y las madres nos empezamos a juntar y convocamos una reunión para empezar con ello, esto ya hace 15 años.

**3.** ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas y por qué?

Musicoterapia, grupo de amigos, terapia con perros, ordenadores, gimnasia...

### **OTRAS CUESTIONES**

**1.** ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

**2.** ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

Ayuda a 3º persona porque tiene un 70% de discapacidad, que es una PNC.

**3.** ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo? ¿Y poseer una red de apoyo socio-familiar?

Sí, por supuesto que es importante. Porque hay familias que simplemente para las actividades no pueden costearlas, porque claro, aunque realmente aquí en la asociación son baratas, pero claro, luego el colegio, que como está tan lejos tienes que pagar autobús y comedor, y hay gente que ahora con la crisis no puede.

Si, la red es importante, mis hijos antes se quedaban con él, pero ahora también tienen su vida, y aunque cuando pueden lo hacen a gusto.

4. ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia al proceso de normalización?

Residencias.

Los colegios públicos lo malo que tienen es que cuando acaban los cursos se quedan en la calle, la ventaja del que los llevamos nosotros es que continúan allí, así que se podría mejorar algo este aspecto.

## **ENTREVISTA 4 de Autismo**

### **DATOS IDENTIFICATIVOS**

**1.** Miembros de la unidad familiar (número y parentesco).

Somos 4, mi marido, yo, y dos hijos.

**2.** Edad de los padres y ocupación.

Madre, 59 años, empresaria. Padre 66 años.

**3.** ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?

En mi casa, sólo mi hija pequeña tiene TEA, pero sin embargo, un sobrino por parte de mi marino es también autista, es un caso un poco curioso, y normalmente siempre que estamos en alguna conferencia o en alguna charla yo siempre es algo que pregunto. Siempre dicen que hay un componente genético, y entonces que puede ser o bien resultado de la casualidad, o debido a la genética, pero está claro que influye.

**4.** Sexo y edad del niño/a con TGD.

Femenino, 26 años.

**5.** Nacionalidad.

Española

**6.** Lugar de procedencia y residencia.

Zaragoza.

En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a la ciudad para tener acceso a los recursos adecuados para su hijo/a?

**7.** ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)

Trabajo desde siempre, ni cuando era pequeño lo dejé, me he ido apañando y hasta ahora ha ido bien. Yo siempre con gente de fuera me he tenido que arreglar.

En mi caso por ejemplo, como mi hija con autismo solo tiene una hermana y se llevan tan pocos años, pues claro, nunca podía hacerse cargo la mayor de la pequeña

## **DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

**1.** Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en el desarrollo y comportamiento de su hijo/a? Y, ¿en qué momento?

Yo me di cuenta, cuando más o menos tendría un año y medio o así, por ejemplo en una cosa muy sencilla. En el juego de los cinco lobitos, y además al tener la experiencia de la mayor, yo me di cuenta de que algo no funcionaba, no eran igual.

Y en mi hija mayor como el juego de los cinco lobitos había funcionado también, te seguía, se reía, pero en el caso de mi hija pequeña, nada. Piensas que es sorda, que no escucha, y fuimos a mirarla, porque claro, no hacía caso y dijimos pues igual es que no oye, pero no era que no oyera sino que no entendía.

Pero al principio no te dicen que es autista, entonces nosotros sabíamos que algún problema había, pero tampoco sabíamos el que.

De hecho mi hija fue al colegio con su hermana. Yo la llevaba a una psicóloga desde los 2 años y medio o así, y fue ella la que me recomendó que fuera a un colegio normalizado con su hermana. Pero duró un curso, porque ya nosotros, y las monjas, nos dimos cuenta de que lo que ella necesitaba realmente no se lo podían ofrecer allí.

**2.** Al principio, ¿cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo/a presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

Te sientes angustiada de ver que das palos de ciego, y de ir de aquí para allá, y que no te den una respuesta clara, porque sabes que a tu hijo le pasa algo.

Al tener el ejemplo de mi hija mayor o ver por ejemplo anuncios en la televisión, te da realmente una rabia tremenda

**3.** ¿Qué información poseían sobre los TGD antes del diagnóstico de su hijo/a?

Antes nada de nada, pero poco a poco tu misma vas informándote, no queda otra.

Ahora las cosas han cambiado y ya es un trastorno más conocido, del cual todavía no se sabe tampoco el origen, pero ya por lo menos hay información sobre cómo llevarlo, cómo llevar una vida más normalizada y vivir con ello. Ahora hay más técnicas y se saca también más partido de ellos que lo que podía haber antes, pero yo creo que se desconoce aún muchísimo del autismo.

**4.** ¿Cómo se le diagnosticó el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?

El diagnóstico se lo dieron a los 6 años, ya cuando le dijeron que era autista.

Al principio le dijeron que era un proceso de inmadurez, incluso hubo gente que nos dijo que lo superaría.

Fue cuando al ir al colegio de educación especial cuando la psicóloga de allí del centro nos los dijo

**5.** ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando les comunicaron el diagnóstico? ¿Cómo lo afrontaron?

Aparte de la angustia, pues cuando te dicen ya lo que tiene, es también por otra parte un alivio de tener algo ya concreto, porque lo peor de todo es no saber lo que hay, no saber a dónde acudir, donde lo encuadras.

En mi caso, el resto de la familia también lo asimiló muy bien, y además te das cuenta que en la medida en que tú misma lo aceptas, los demás lo aceptarán.

Porque claro en un principio cuando me lo dijeron yo no quería verlo, aceptarlo, pero luego piensas y dices, a ver, si yo niego la evidencia, los demás que son de la parte de fuera como lo van a aceptar.

Porque los cuñados, los primos, al ver que nosotros lo llevábamos, pues ellos también lo veían con más naturalidad.

Pero claro, todo eso es un proceso, son años, experiencias...

Ahora estamos ya en una etapa, que lo tenemos tan asimilado, que ya no lo vemos ni como un problema. Hay gente de fuera que te habla cuando sabe que tienes un hijo autista, y te habla como con pena, te pregunta si no tienes más hijos, como diciendo pobrecita, qué pena. Pero es que realmente nosotros no lo vivimos así.

Además piensas cuando los demás se independizan, como que ellos siempre siguen.

**6.** ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

En mi caso a mi marido y a mi esta situación nos unió, siempre me ha apoyado mucho, porque reconozco que ante el problema de mi hija ha sido más fuerte que yo.

Ahora ya bien, pero hasta que lo asumí me costó, y gracias a él, he tenido mucho apoyo, hemos ido los dos en una misma dirección y hemos estado muy unidos respecto a este problema, y si, sin ninguna duda, nos ha unido.

Pero yo tuve que ir a un psicólogo y todo, porque lo peor eran los problemas de conducta, me tiraba del pelo, me daba patadas, me rompió el dedo meñique, rabietas en el autobús, que claro cuando estás delante de la gente, pues cuesta.

Son cosas que cuesta asimilarlas y mi marido si que ha tenido algún enfrentamiento con gente en la calle, porque mi hija de pequeña se le veía como una niña muy movida, pero para nada que tuviera un problema. Ahora ya de más mayores, ya a nadie hay que decirle que algo de pasa, porque ya se le nota, la forma de hablar mismo.

Pero eso, de pequeños, pues si hacían algo, la culpa los padres, la mala educación, pero no, existe mucho desconocimiento.

**7.** Si tiene más hijos/as, ¿cómo describirían la relación existente entre su hijo/a con TEA y sus hermanos?

Yo tengo muy claro que en los casos en los que sólo hay un hermano, éste queda afectado por el problema del otro.

Yo mi hija la mayor, psicológicamente siempre ha estado afectada, porque tenía presentes las vivencias de su hermana, que se comportaba tan mal, que ella de alguna manera, quería compensarnos. De hecho a nivel de estudios, era demasiado, tuvimos que pararla, porque se volcó en eso hasta un extremo que era exagerado el tanto estudiar.

Yo sé que para ella era muy duro ver como su hermana por ejemplo se daba golpes en la cabeza con la pared y rabetas y patadas.

Y estoy convencida de que afecta, porque lo he corroborado hablándolo con otros padres, y creo que por ejemplo en casos en que son más hermanos, el problema como que se diluye un poco más, que ayuda a llevar la carga, pero cuando solamente es uno, les afecta bastante.

De pequeña no decía nada, pero cuando llegó a la adolescencia pues sí, me dijo que para ella la infancia había sido muy dura.

**8.** Considerando el importante papel de la escuela y el grupo de iguales en el desarrollo del menor, ¿cómo se desenvuelve su hijo en estos ámbitos?

El colegio especial, además de la asociación, ha sido un lugar muy importante.

Al principio, el primer año, mi hija fue a un colegio normalizado, a integración, pero como la integración no funciona, la cambiamos a colegio especial, donde empezó a ir en el 3º curso.

Ahí ya muy bien, porque ya le aplicaban métodos especializados para ella, eso fue muy importante.

Eso si, en el momento que vimos que teníamos que llevarla a un colegio de educación especial, fue un jarro de agua fría, porque te das cuenta de que es un problema importante.

Mi hija por ejemplo come mucho, pero claro, es que aunque sean autistas, no todos tienen los mismos rasgos, hay algunos que los comparten todos,

como por ejemplo que son muy poco flexibles mentalmente, y otras cosas que no comparten.

**9.** ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

Ahora sabemos ya muchísimo de esto, son 26 años conviviendo y aprendes. También la asociación nos ha enseñado mucho, charlas, conferencias... la fundamos hace ya 15 años.

Antes de que se formara, veías tu caso como algo aislado, que solo te pasaba a ti, y ya cuando empezamos las primeras reuniones te das cuenta de que no y te reconforta mucho.

## **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL.**

**4.** ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

En el momento en que están medicados tienen que ser seguidos por el psiquiatra, porque mi hija estuvo durante muchos años yendo a una psicóloga, pero claro, ellos no pueden medicar. Así que periódicamente va al psiquiatra.

En realidad la hemos llevado a muchos sitios, una vez los contamos y nos salieron 35 sitios, y seguro que se nos olvidaba alguno. Fuimos a Madrid, a Barcelona, a Pamplona y luego aquí en Zaragoza a varios sitios.

Claro cómo nos daban palos de ciego, te decían un sitio donde podías ir, y allí que ibas, probabas y si luego ya veías que no daba resultado pues lo dejabas, pero por probar fuimos a 35, de todo tipo, a terapias, una que era con luces, otra que era de masajes en los pies, diferentes cosas.

Pero ahora ya cuando son mayores, llega un momento que ya has visto todo lo que hay y ya estamos con el colegio solo y las terapias de la asociación.



5. ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de la situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

6. ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas y por qué?

Musicoterapia, ordenadores, gimnasia, grupo de amigos, van a la bolera, a tomar algo a algún bar...

### **OTRAS CUESTIONES**

1. ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

2. ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

Ella tiene un 66% de discapacidad

3. ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo? ¿Y poseer una red de apoyo socio-familiar?

Sí, como he comentado, yo estuve por ejemplo en 35 sitios, todos ellos pagando claro. De hecho los llaman los niños de oro.

Pero a cada sitio que podían decirte algo, allí que ibas, y te cobraban una burrada por cada visita, pero bueno, lo pagabas a gusto, porque sabías que le podía beneficiar a tu hijo.

Al mes te puedes dejar en ellos unos 400 o 500 euros.

Si, la red de apoyo también es importante porque siempre necesitas de personas que te ayuden.

Lo que más me preocupa de la vida de mi hija es el día de mañana, el futuro, que pueda estar en un sitio bien atendida, pero tenemos esperanza. Ahora estamos haciendo unas casas, para que puedan vivir allí, que las

promovemos los padres, con personas especializadas, monitores, profesionales, para que así puedan continuar una vida como la que les hemos podido prestar hasta ahora la familia, donde atiendan sus necesidades.

**4.** ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia al proceso de normalización?

Yo lo que más demandaría serían servicios de monitores para que puedan trabajar con ellos, porque para estos chicos lo más importante es tenerlos en movimiento, no hay que parar de hacer cosas, porque cuando se aburren y cuando se aburren ya se enfadan, así que tienen que estar motivados, y haciendo cosas continuamente.

Nosotras eso con la asociación y con el colegio lo tenemos cubierto, pero para los que no vengán a la asociación por ejemplo.

Una vez que salen del colegio de escolares pasan al centro de día o taller ocupacional.

Seguiremos insistiendo y trabajando en las viviendas, porque claro, dentro de unos años, la demanda será mayor, pero todo se mueve a través de los padres, somos quienes tenemos que ir un poco por delante del sistema.

## **ENTREVISTA 5 de Autismo**

### **DATOS IDENTIFICATIVOS**

- 1.** Miembros de la unidad familiar (número y parentesco).

Madre, pareja de la madre, dos niñas y niño autista de 15 años.

- 2.** Edad de los padres y ocupación.

Los padres del niño autista y sus hermanas están divorciados. El padre tiene 60 años y es transportista. La madre tiene 43 años y trabaja como educadora de discapacitados psíquicos.

- 3.** ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?

Solo el niño

- 4.** Sexo y edad del niño/a con TGD.

Varón, 15 años.

- 5.** Nacionalidad.

Española

- 6.** Lugar de procedencia y residencia.

Vivíamos en un pueblo pero nos mudamos a Zaragoza cuando los mellizos (una niña y el niño autista) tenían pocos meses.

- 7.** En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a la ciudad para tener acceso a los recursos adecuados para su hijo/a?

Hacía tiempo había solicitado un empleo como educadora en un colegio especial, cuando quedó un puesto vacante nos trasladamos. Los niños eran muy pequeños y todavía no había notado nada fuera de lo común en el niño. Eso sí, doy gracias al haber tomado la decisión de mudarnos porque cuando necesité acudir a los recursos que mi hijo necesitaba fue más fácil, ya que prácticamente todos están en Zaragoza.

- 8.** ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)

Los niños eran pequeños así que trasladarnos no alteró mucho sus vidas. Además, era una decisión pensada hacía tiempo así que habíamos prestado atención a los pros y contras.

Tengo el mismo trabajo que antes sólo que en otro lugar. Aunque sí me pido en verano un mes de permiso sin sueldo para poder atender al niño. Por suerte mi trabajo me lo permite pues soy funcionaria. Como la detección se hizo cuando el chico era pequeño vas viviendo con ello y te vas adaptando conforme llegan las cosas, no llega de repente y tienes que dejar de hacer cosas que hacías

## **DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

1. Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en el desarrollo y comportamiento de su hijo/a? Y, ¿en qué momento?

Sobre los 8 meses, en el cambiador, cambiándole el pañal deja de mirarme a la cara cuando le hablo. Balbucea: pa-pa, ta-ta... y deja de hacerlo, a los 14 meses: siempre digo que el niño no andó sino que empezó a correr pero sin ton ni son, en el parque no se paraba cuando había una pelota o una bicicleta, empezaba a correr y si no ibas detrás hubiera cruzado la carretera, no tenía sentido del peligro, no se paraba cuando le llamabas, en casa tampoco respondía siempre que lo llamabas sólo a veces, deja de comer alimentos que comía...

2. Al principio, ¿cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo/a presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

Soy yo la que detecto que algo no va bien, su pediatra insiste que es el débil de mellizos, que lo estimule, que le hable mucho... pero yo veo que hay algo que no marcha bien y le insisto para que lo derive al CEDIAP (centro de estimulación y atención precoz). En esos momentos sólo tratas de hacer... a mí el bajón me vino cuando todo estaba encarrilado. Evidentemente se te cae el mundo encima. Al resto de familia le cuesta de entender, sobretodo a los

abuelos, algunos miembros de la familia te lo cuestionan o te dicen ya verás cómo hablará...

**3.** ¿Qué información poseían sobre los TGD antes del diagnóstico de su hijo/a?

Lo había estudiado en la carrera, pedagogía, en Barcelona. Hice la especialidad de Pedagogía terapéutica. En primero ya trabajé en una residencia en la que había chavales con autismo y mis prácticas de cuarto fueron en una escuela de educación especial con niños autistas y psicóticos.

**4.** ¿Cómo se le diagnosticó el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?

Sobre los dos años y medio en el CEDIAP por el equipo de psicóloga y terapeuta que le atendió.

**5.** ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando les comunicaron el diagnóstico? ¿Cómo lo afrontaron?

Mi mayor pesar es que el padre del niño nunca me acompañó en el proceso. Todo lo he vivido sola, las pruebas (potenciales evocados auditivos, electros con sedación, las visitas neurológicas, las entrevistas, la terapia...) Creo que lo he llevado con serenidad y responsabilidad.

**6.** ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

Cuando era pequeño, se nos hacían las 2h de la madrugada y aun no se había dormido dando carreras por casa, nos turnábamos una noche su padre y otra yo, íbamos faltos de sueño y estábamos bastante irritables todos. Las comidas eran también complicadas, el ir al parque por las tardes, las salidas de fin de semana...

**7.** Si tiene más hijos/as, ¿cómo describirían la relación existente entre su hijo/a con TEA y sus hermanos?

La más afectada en este caso, ha sido su hermana melliza, ha tenido sentimiento de culpabilidad durante mucho tiempo por estar ella bien. Siempre lo ha visto como su hermano "pequeño". Ha sentido vergüenza de su hermano

y tienen sentido del ridículo a veces. Su hermana mayor es más protectora con él, también siente vergüenza a veces pero no tanto. La relación ha sido más de cariño y los juegos muy infantiles.

**8.** Considerando el importante papel de la escuela y el grupo de iguales en el desarrollo del menor, ¿cómo se desenvuelve su hijo en estos ámbitos?

En su clase está relajado y disfruta de todo lo que hace. Le pasa en la escuela y en cualquier otro sitio en cuanto ya lo conoce y lo domina.

**9.** ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

La información actual de los últimos estudios la tengo por parte de su neurólogo y alguna que otra conferencia a la que asisto.

## **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL.**

**1.** ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

A ver, en la escuela...El niño ha ido desde los 3 años a una escuela de educación especial concertada especializada en niños con psicosis y autismo. La escuela trabaja en una línea psicodinámica, siempre adelantando acontecimientos (con material fotográfico, la palabra) y luego trabajando el recuerdo. Un trabajo desde la experiencia y el deseo del niño. Desde hace 3 años va a un Centro de secundaria de educación especial público que atiende todo tipo de discapacidades y trastornos. El grupo-clase es bastante homogéneo y siguen trabajando en la línea de la anterior escuela.

En el ámbito clínico...La primera escuela tiene equipo de psiquiatría y psicología. Mi hijo ha precisado medicación durante una temporada y ha sido la psiquiatra del centro escolar quien ha prescrito y hecho el seguimiento. Mantiene visitas bianuales con el neurólogo y ahora ha sido de alta puesto que no toma medicación en la actualidad, no tiene epilepsia ni ha hecho cuadro de

agresividad (que a veces empieza en la adolescencia al igual que las crisis epilépticas en niños con TEA).

Los Servicios Sociales han hecho el dictamen y resolución del grado de discapacidad. En el caso de mi hijo es del 80% y valoración de si supera o no el grado de movilidad. Actualmente está cobrando la ayuda de la ley de dependencia con grado 3 nivel 2 y es la trabajadora social de zona quien hace el seguimiento.

**2.** ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de la situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

No estoy en ninguna asociación, pero sí he colaborado mucho con la escuela donde estaba antes mi hijo. Toda la familia hemos tenido apoyo: los padres desde las reuniones con la psicóloga en la que se nos daban pautas, su hermana melliza participó durante 2 años 1 día a la semana en un grupo de hermanos. Actualmente, yo sigo acudiendo una vez al mes a un grupo de padres. El centro siempre será mi sitio de referencia, sé que puedo contar con ellos siempre que lo necesite y ellos conmigo. El equipo del centro me aconsejó la escuela a la que ahora va mi hijo y, la verdad, es que estamos bastante contentos.

**3.** ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas y porqué?

Yo voy a terapia desde que el niño es pequeño, me ayuda en mi trabajo y a sostener la situación familiar. Sus hermanas también acuden al psicólogo desde 2004, año en que su padre y yo nos separamos. Hemos asistido a unas colonias de fin de semana para familias de niños autistas cada año con el objetivo de que se conocieran los hermanos, fue todo un éxito, lo pasamos genial. Mi hijo ha hecho patinaje en la escuela ordinaria con sus hermanas y nos ha servido para poder compartir una actividad lúdica los 3 hermanos.

## **OTRAS CUESTIONES**

1. ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

La más importante para mí es que necesita una persona referente a su lado para poder realizar todas las actividades de la vida diaria. Él es capaz de hacerlas, la mayoría por sí solo, pero siempre que una persona conocida a su lado le acompañe. Es que no tiene conciencia del peligro...

2. ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

Prestación por hijo a cargo y dependencia.

3. ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo? ¿Y poseer una red de apoyo socio-familiar?

Por supuesto, cuanto más recursos económicos tiene una familia más posibilidades de estimular y tratar: la equinoterapia, la logopedia y cualquier actividad a nivel "particular" que quieras hacer si el niño no puede integrarse en un grupo de niños "normales" de su edad, es mucho más cara. Las escuelas y terapias son, casi siempre, privadas.

4. ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia al proceso de normalización?

Lo más importante es que debe mejorar la detección. Todavía hay familias que van dando tumbos de un sitio a otro hasta que logran saber qué les pasa a su hijo. También acompañar a la familia en el proceso y no cerrar las escuelas de educación especial puesto que no todos los niños pueden hacer escuela inclusiva, ni ir a una UCE ni a una clase ordinaria aunque tenga ayuda durante toda la jornada.



## **ENTREVISTA 6 de Autismo**

### **DATOS IDENTIFICATIVOS**

- 1.** Miembros de la unidad familiar (número y parentesco).

Padre, madre, hija (24 años) e hijo (22 años).

- 2.** Edad de los padres y ocupación.

Padre 54 años, economista. Madre 53 años, gerente de una asociación.

- 3.** ¿Cuántos miembros de la unidad familiar tienen un TGD?

Uno, el hijo.

- 4.** Sexo y edad del niño/a con TGD.

Varón, 22 años.

- 5.** Nacionalidad.

Española

- 6.** Lugar de procedencia y residencia.

Somos de un pueblo de Teruel pero desde antes de que naciesen los chicos nos mudamos a Zaragoza por temas de trabajo.

- 7.** En el caso de proceder fuera de Zaragoza... ¿han tenido que mudarse o desplazarse a la ciudad para tener acceso a los recursos adecuados para su hijo/a?

No ya vivíamos aquí cuando nacieron mis hijos. Nos mudamos por trabajo en su día, pero no por mi hijo.

- 8.** ¿Qué cambios ha supuesto a su vida diaria? (trabajo, gastos económicos, etc.)

Como te he dicho, nos mudamos antes de que nacieran mis hijos pero sí es verdad que tener un hijo con autismo requiere invertir dinero en actividades, visitas a especialistas por lo privado... No me decían nada en la seguridad social así que llevé a mi hijo a algún médico pagando, fuera de la seguridad social.

## **DIAGNOSTICO Y ADAPTACIÓN DE LA FAMILIA**

- 1.** Con respecto a otros niños de su edad, ¿Qué notaron que era distinto en el desarrollo y comportamiento de su hijo/a? Y, ¿en qué momento?

En la época en que lo detectamos tenía mi hijo 18 meses y fui yo la que me di cuenta. En el caso de mi hijo lo que nos pasó es que todo el mundo me decía que no le pasaba nada: los médicos, la familia...Yo estudié pedagogía, mis amigos que estudiaron conmigo que trabajan en educación especial...Todo el mundo me lo decía. Fui uno de los casos típicos que mi hija empezó a hablar muy pronto y tal, de estos que comparas y dicen. "no querrás tener a los dos que hablen pronto y que hagan todo pronto. Entonces fui yo la que me di cuenta de que hacia los 18 meses como si mi hijo, de repente, hubiese dejado de oír. Yo estaba convencida que oía, a pesar de que le hicieron un montón de pruebas después, porque oía la tele y salía corriendo a ver lo que le interesaba. Pero, sin embargo, a nosotros no nos hacía ni caso ni cuando lo llamabas.

- 2.** Al principio, ¿cómo se sintieron ustedes al ver que su hijo/a presentaba un desarrollo diferente respecto a los demás niños? ¿Y el resto de la familia?

Ha sido la peor época de mi vida. Primero porque no sabíamos lo que pasaba. Al principio y durante bastante tiempo era la única que decía que a mi hijo le pasaba algo. Y, además, tampoco encontré ningún apoyo en los médicos, me decían que no le pasaba nada, a pesar de que yo les insinuaba y tal. Recuerdo un otorrino famoso al que lo llevamos que decía como que tenía mucho carácter y que todas las rabietas se dan un poco como por narices. Yo sí que no sabía definir muy bien lo que pasaba, lo que había estudiado en mi día sobre autismo eran casos muy severos, incluso imágenes que nos pusieron que nada tenían que ver con mi hijo: el típico niño sentado en un rincón que no miraba nadie dando vueltas a una cosa esférica. A ver, yo hace muchos años que acabé y ahora casi me parece un milagro que nos lo nombraran

porque son diagnósticos muy posteriores y no se conocía nada. Se conocían casos los más de libro y los más severos, a mí no me cuadraban con mi hijo pero tampoco encontraba a nadie que me supiera decir nada. Que fuera autismo me rondaba por la cabeza pero no me cuadraba lo que yo sabía con lo que veía, y tampoco teníamos internet en ese momento, hace muchos años...de hecho el diagnóstico firme fue a los siete años, ya estaba hecha la asociación y en ese momento era la presidenta. Con lo cual me pusieron casi, yo creo, que era autismo porque era el hijo de la presidenta.

Mi hija no era consciente de que a su hermano le pasara nada, tenía dos años. Y mi marido no me decía nada, no era de los maridos de “ésta es tonta, qué dice”. Digamos que apoyaba lo que yo decía sin creer mucho en ello, pero tampoco me llevaba la contraria. Si yo decía de ir a tal médico o a mirar o a mí me parece esto...él no estaba convencido pero tampoco me decía nada.

Mi madre vivía con nosotros porque mi padre murió y era una persona muy depresiva y no sé si fue consciente alguna vez de que le pasaba algo al chico, a pesar de que murió hace poco. Y si lo fue lo aceptó como una normalidad.

Llegó un momento en que un psicólogo que habíamos ido a la seguridad social nos dijo una barbaridad, no que tenía autismo sino que tenía un retraso gravísimo, nos dijo prácticamente que teníamos una planta en casa. Mi marido salió diciendo que “qué decía esta mujer”, él veía perfectamente que lo que dijo la psicóloga no tenía nada que ver con mi hijo.

**3.** ¿Qué información poseían sobre los TGD antes del diagnóstico de su hijo/a?

La información era pues la que había tenido en la carrera y cosas que fui yendo por ahí, hablando con unos y otros.

**4.** ¿Cómo se le diagnosticó el TGD y por qué profesional? ¿A qué edad ocurrió?

Se lo dieron a los siete años, me refiero al diagnóstico por escrito, el del IASS. Le hicieron varios estudios en el colegio, pero poner que tenía autismo fue en el IASS a los 7 años. En el colegio le ponían TGD.

Hasta entonces todo habían sido insinuaciones de gente y estaba convencida de que mi hijo tenía autismo. Entonces cuando ya fui oyendo más cosas y me preocupé ir a una conferencia que hizo la asociación de psicopedagogía, que vino María Frontera...y bueno lo que ahí oí me confirmó lo que estaba pasando. En ese tiempo también escolaricé al niño con lo cual los profesores y las personas de apoyo, los psicólogos nunca me dieron un diagnóstico de autismo. Cuando empezó la asociación había muy pocos casos en los que pusieran en el diagnóstico autismo, eran TGD. Yo creo que era porque no se querían pillar los dedos, según en qué casos es complicado hacer un diagnóstico y más cuando no siempre tienen todo el tiempo. TGD había muchos, entonces mi hijo fue TGD bastante tiempo.

El proceso fue...fuimos a la psicóloga del centro de salud, que las acababan de poner. Y yo pensé, el día que este crio tenga que ir al colegio y está tan apegado a mí vamos a tener un problema, podría llevarlo a una guardería para que se fuera soltando de mí. Y pensé que igual le fuerzo a ir a una guardería y le coge manía al sitio por ir forzado. Así que decidí ir a la psicóloga del salud a presentarle mis dudas a ver que me aconsejaba. Y ésta psicóloga fue la que nos dijo que prácticamente teníamos una planta en casa. A partir de ahí no nos cuadraba pero digamos que ya al fin teníamos a una persona con título que reconocía que algo pasaba. Entonces sí que empezamos a mirar, fue cuando fui al IASS y le valoraron. Me dijeron que tenía un retraso madurativo y que era buena idea lo de la guardería, me consiguieron una plaza en una pública y lo llevaba durante unas horas. Y luego ya pasó al colegio. La guardería le fue fatal, un auténtico desastre. Iba siempre llorando, todo el tiempo. Empezó tarde, en enero y claro, el crio entró con un problema como el que tiene en un grupo ya hecho y la profesora no tenía conocimientos sobre el tema. Fue mala suerte. Y, aparte que con esa edad, la profesora habría necesitado apoyo. Mucha gente tiene la idea de que una persona que no se relaciona, un autista que no se comunica ni se relaciona con los demás, lo pones con gente y se va a acabar relacionando. Pero eso es una tontería. Con eso no haces nada, si no sabes las normas y no eres capaz de intuir las pues no

puedes desenvolverte. Era un ambiente extraño para él, lo separaban de su madre y nadie le podía dar apoyo cuando él no sabía lo que pasaba ahí.

**5.** ¿Cuáles fueron sus reacciones y sentimientos cuando les comunicaron el diagnóstico? ¿Cómo lo afrontaron?

En mi caso, cuando el IASS lo confirmó todo el mundo empezó a hacerse a la idea de que pasaba algo, aparte de que el crio iba creciendo. También yo se lo comenté a la médica y digamos que ella ya tenía una cierta atención especial hacia él. No recuerdo cómo me sentí. Recuerdo que la época hasta que me pude hacer a la idea de lo que pasaba con mi hijo fue la peor de mi vida. O sea, no encontraba solución. Veo a los padres que vienen aquí ahora preguntando igual que yo, no sabía nada del futuro de las personas con autismo, no sabía qué había en Aragón. No había nadie a quién yo le pudiera preguntar cómo evolucionaba, que es una cosa que yo le digo a los padres que es imposible saberlo. Pero en ese momento es una cosa que, tener a alguien con quien hablar y preguntarle...incluso con lo poco que sabía tampoco podía saber qué cosas eran normales y las que no. Yo desconocía totalmente que había asociaciones en España, que había más gente como yo, hasta que empezamos claro.

Mi marido dijo que qué hacer. Digamos que siempre me apoyó, luego con el tiempo ya fue viendo que pasaba algo y siempre me apoyaba.

**6.** ¿Cómo ha afectado el TGD de su hijo a la unidad familiar? ¿y a ustedes en concreto?

**7.** Si tiene más hijos/as, ¿cómo describirían la relación existente entre su hijo/a con TEA y sus hermanos?

Ni buena ni mala. Cada uno ha llevado su vida, no sé, normal. Mi hija ha pasado a ser cuidadora del hermano, quiero decir, que la relación entre ellos es que ella está pendiente, pero no hay relación. Una persona con autismo no quiere relación con los hermanos, ni con los padres ni con otras personas con autismo. Es que no tienen capacidad para eso.

**8.** Considerando el importante papel de la escuela y el grupo de iguales en el desarrollo del menor, ¿cómo se desenvuelve su hijo en estos ámbitos?

En la escuela ha habido dos etapas. Cuando estuvo en integración en el colegio hasta los cinco años y primero de primaria estuvo en educación combinada. La educación de integración al principio fue un poco difícil porque nadie sabía nada, ahora se sabe mucho sobre cómo trabajar. Un profesor que tiene en su aula una persona con autismo los orientadores le dicen cómo trabajar y sino preguntan a la asociación de autismo cómo hacerlo, aunque no pregunta mucha gente porque ya saben cómo trabajar. Pero en aquella época no, fue muy complicado. Digamos que por parte de los niños bien porque eran niños pequeños de tres años que durante años le seguían saludando cuando se fue del colegio. Mi hijo no tiene problemas de conducta, no es agresivo no pellizca...era muy guapo, era como un juguete para las chicas que le llevaban y le traían. En cierta forma estaba integrado, a él no le interesaba nada esto pero se dejaba llevar. Luego tuvimos la suerte de que la persona de apoyo conectó mucho con él, la pt, aunque tenía muy poco apoyo porque claro, con esas edad, necesitaba un apoyo máximo. No sabíamos aún que tenía autismo con lo cual trabajaban un poco tanteando al niño. Tuvimos muy mala suerte con logopedia porque cada año venía una persona nueva, entre que no sabían que mi hijo tenía autismo y no conectaba con ellas, poco se pudo hacer. Era un desastre. Más que nada porque como no le conocían tenían que empezar de nuevo, además que las personas con autismo no conectan con todo el mundo. Además nos pasó todos los años que estuvo en integración. Un año estuvo en combinada. Ese verano ya decidí que tenía que ir a educación especial porque no veía que, a pesar de la buena voluntad de todo el mundo, no acababa de ver que aquello funcionara. Entonces lo solicitamos, fuimos viendo colegios. Conocía a una madre, su hijo es mayor que el mío, y estaba en educación especial en un colegio muy pequeñito, era una especie de chalecito. Y como me habló del centro y tenían bastantes autistas, pues a mí aquello me convenció y no me pusieron pegas en el colegio y me hicieron todo en seguida

y ese curso ya empezó en educación especial. Allí muy bien, fue entrar allí y empezó a sumar, a leer, a sumar...y a todo. No sé si fue porque el apoyo era distinto y la forma de enseñar era distinta. Y los profesionales de ese centro sabían. Cuando fue al centro de educación especial ya hablaba.

9. ¿Qué información poseen actualmente y de dónde procede la misma?

La información actual de los últimos estudios la tengo por parte de su neurólogo y alguna que otra conferencia a la que asisto.

## **INTERVENCIÓN INSTITUCIONAL**

1. ¿Cuál ha sido el proceso de intervención desde que se dio el diagnóstico en las diferentes áreas (educativa, clínica, servicios sociales)?

Al principio fuimos un poco donde nos iban diciendo, el médico de cabecera con los informes del colegio vio que pasaba algo y nos mandó al neurólogo. Estuvimos yendo al neurólogo como un par de años o así pero la visita era "¿qué tal?" le contaba un poco y ya está. "Pues ala vuelve dentro de dos meses". Pues claro, yo vi que eso no servía para nada dejamos de ir. Yo siempre he sido una convencida de que esto requería trabajo diario, no ha tomado nunca mi hijo medicación con lo cual tampoco necesitamos revisiones de medicación. Y entonces ya no volvimos. En el ámbito clínico nada, sólo hemos ido al médico cuando se ha puesto malo.

El Salud había puesto a unos psicólogos en el centro de salud, entonces pensé que el día en que el niño tuviera que ir al colegio íbamos a tener un problema porque el crio estaba muy apegado a mí, así que decidí ir a la psicóloga para preguntarle si era buena idea llevarlo a una guardería antes algunas horas para que se fuera soltando. Pensé en contarle mis dudas y que me aconsejase ella a ver que hacer, y ésta psicóloga fue la que nos dijo que teníamos una planta en casa. A partir de ahí, no nos cuadraba, pero digamos que ya una persona con título nos había dicho que algo pasaba. Así que empezamos a mirar, yo fui al IASS a preguntar, me atendieron, le hicieron una valoración a mi hijo...me dijeron que tenía un retraso madurativo y que vendría

bien ir a una guardería. Bueno, al final me consiguieron una plaza en una guardería pública a la que iba un ratito por las mañanas pero le vino muy mal, fue un desastre. Iba siempre llorando, entre que se incorporó en enero y con un grupo ya hecho, sin apoyo y con una profesora que tenía un montón de niños y que no tenía ningún tipo de conocimiento del tema... Luego ya pasó al colegio.

Pero una vez que se escolarizó que había una problema fue evidente. El primer día que llegó fui a hablar con la profesora para explicarle y me dijo “anda, anda, no te preocupes que todas las madres sois iguales”, pero al cabo de una semana me dijo que igual tenía un poco de razón. Luego ya fue más evidente y le hicieron la valoración, tenía una profesora de apoyo dentro de integración. Fue a logopedia porque habló muy tarde, empezó con cinco años. Fue a un colegio normal con integración hasta los 6 años.

**2.** ¿Cómo ha conocido la existencia de esta institución? ¿En qué medida le ha ayudado a mejorar o facilitar el manejo de la situación? ¿Están satisfechos con la atención recibida?

Formamos esta asociación otra madre y yo. Coincidimos en una conferencia las dos. Yo soy una de esas personas que piensan que juntos se sale mejor adelante que solos. Soy una convencida de esto. Entonces nos juntamos en una conferencia por casualidad, no nos convencíamos, nos quedamos después a saludar a la conferenciante y nos pusimos a hablar. La conferencia era sobre autismo. Nos conocimos y ella me comentó que tenía un hijo con autismo, su hijo es mayor, le dije que creía que mi hijo también. Entonces ya quedamos, eso que te apetece conocer a alguien. Y me dijo que en el colegio que estaba su hijo había más niños con autismo, enseguida salió la idea de juntarnos y hablarlo y conocernos y tal. Pero claro, yo creo que en la primera reunión ya surgió la idea de montar la asociación porque aquí no había ninguna. Ella me dijo que en todos los sitios había asociaciones y en Aragón no. Así que ya con los padres que nos juntamos, éramos seis o siete, lo hablamos y ya pues empezamos a hacer los estatutos, contactamos con una



asociación de Madrid para que nos ayudase con las dudas de papeleos. Nos costó mucho hacer papeles y cosas así, el primer año fue todo papeleo, lo que pasa que en ese momento yo no trabajaba y tuve la ventaja de que mi madre estaba en casa. Mi madre estaba bien y podía cuidar de mi hijo un rato mientras yo estaba de un sitio para otro, iba a la DGA y volvía... Este año hace quince años que está la asociación. Me ha venido bien, y luego también a otra gente. Tampoco es fácil, ahora sí porque en la asociación se hacen diagnósticos de niños de dos años, no te aseguran cien por cien pero ya te puedes ir mentalizando y empezar antes. Pero en aquella época era muy difícil hacerlo pronto, no tenías certeza de nada. Yo sí que tenía la idea, estaba convencida pero mucha gente, sigue pasando hoy que hasta que no tienen un diagnóstico se resisten a que su hijo tenga autismo. Les cuesta aceptarlo más que negarlo. Que te digan que tu hijo tiene autismo es una cosa muy dura y desconocida...es casi preferible que te digan TGD. El autismo es conocido y es una discapacidad grave, entonces cuesta admitirlo. Si te dijeran que lo tienes tu pues...pero que sea tu hijo, es muy difícil de aceptar.

**3.** ¿Cuáles han sido las actividades que han realizado tanto ustedes como su hijo? ¿Cuáles valora como más positivas o más beneficiosas y por qué?

A mí la asociación me ha servido para bien y para mal. Para bien porque mira, ahora estoy trabajando y creo que se está haciendo una labor importante. Tenemos unos profesionales súper buenos ahora mismo, con ya mucha experiencia...gente a la que podemos ayudar. El interés por el autismo a nosotros nos interesa, nos hace pensar que el día de mañana cualquier niño de cualquier pueblo puede encontrarse con que su profesora tenga buen conocimiento del autismo. Que no se vea perdida la familia ni el niño. Se empezaron a poner más diagnósticos de autismo desde que estamos nosotros, se ha tenido más apoyo a nivel institucional, se ha conocido el tema, se han hecho campañas...Digamos que se ha visibilizado. Y luego a las familias, para bien o para mal, si pueden ir a un sitio donde te pueden confirmar o descartar

lo que le pasa a tu hijo y guiar de alguna manera viene bien. No es lo mismo que encima no tener dónde ir.

Hay cosas para los críos, las familias tienen apoyo como la terapia familiar...Hay bastantes cosas, se procura estar al tanto de las novedades. Facilita el proceso tener un referente, tenemos la trabajadora social si tienes que hacer papeleos, un recurso o algo de la dependencia... La parte negativa para mí de la asociación es que me ha llevado muchísimo tiempo, lo hacía por mi hijo pero había veces que no me veía el pelo. Ahora está más encaminado pero estuve años que todo eran horas a base de ir aquí y allá, meter mucho tiempo. El balance es positivo al final.

Yo aunque esté de una cosa u otra siempre estoy aquí. Mi hijo participa en ocio, va a musicoterapia y al grupo de amigos, que es un grupo de habilidades sociales para adolescentes.

## **OTRAS CUESTIONES**

1. ¿Cuáles son las necesidades que presenta un hijo con Asperger/Autismo?

No sé. Es que él tiene necesidad de vivir en un sitio conocido, estructurado con gente que más o menos conozca. Llevar la marcha de cada día, le viene bien eso. Cuando cerraron el centro a donde iba pasaron a CEDES, están todos allí y digamos que siempre, aunque él parece que no se dé mucha cuenta, porque lleva quince años con los compañeros si le preguntas el nombre de todos igual no lo sabe. La rutina, yo creo que eso es lo que necesita. En el futuro necesitará un sitio donde vivir, pero yo que sé...más o menos cosas conocidas y horarios...

2. ¿Qué recursos (ayudas, servicios...) han recibido? (Ej: Discapacidad, dependencia, prestación por hijo a cargo, ayudas económicas, ayuda integración familiar...)

Al principio como no existía la dependencia le valoraron con un 35% me parece como retraso mental cuando era pequeñito, igual tenía cuatro años. Y me dijeron que podía ir al centro a hacer lo de estimulación precoz... Ahora ya tiene la dependencia grado dos nivel dos, y la minusvalía del 69%, es la definitiva porque tiene 22 años y le valoraron así a los 18. Ahora está en un centro ocupacional o centro especial de empleo, no me acuerdo muy bien de cómo se llama. Va muy contento allí. Es muy habilidoso con las manos y hace todo muy contento.

**3.** ¿Considera que el nivel económico de la unidad familiar posibilita una mejor atención para el desarrollo de su hijo? ¿Y poseer una red de apoyo socio-familiar?

La familia influye mucho y el entorno donde vives también. La familia que es consciente de lo que pasa y tiene capacidad para actuar es muy importante, sentirse arropados por el resto hacen que funcionen mejor. Porque la pareja va necesitando apoyos. Tener la posibilidad de dejar a tu hijo con familiares para hacer recados o lo que sea, pues viene muy bien.

Tener apoyo del tipo que sea siempre es beneficioso. También tengo amigos que si lo necesito mi hijo puede irse a dormir a su casa, es como si fuera su casa. Este tipo de discapacidad machaca mucho, en muchos casos no se les puede dejar con nadie, a veces no hay capacidad económica para pagarle a alguien... En la asociación tenemos voluntariado que está formado, si necesito que vengan a mi casa conocen a mi hijo. Es muy importante que conozcan a los chicos. No tener los ingresos económicos suficientes limita mucho. Tampoco hay que olvidar que tienes otros hijos a los que no puedes atender como querrías porque tienes que estar muy pendiente del que tiene autismo. En el caso de algunas familiar su hijo requiere vigilancia continua, ni dejarle de ver. Es muy importante si tienes recursos y no tienes familia puedes pagar a alguien para que esté un rato. Ahora mismo todos los servicios de respiro son pagando igual que las actividades de ocio de los chicos no lo consideran, tienes que pagarlo. Cada persona con autismo es distinta y necesita de unos recursos específicos, pero es muy difícil crear recursos que

sirvan para todos, es imposible. En ese recurso entrarán un tanto por ciento pero habrá personas que se queden fuera. Entonces tiene que haber una barbaridad de cosas pero eso no existe tampoco. Así que queda la posibilidad de que puedan ir a tu casa y montarle un ocio a sus medida, pero claro, es pagando.

Las actividades se tienen que diseñar para cada uno. Y si la familia es consciente de lo que ocurre, que cuesta muchísimo darse cuenta, y los dos padres apechugan es más fácil. Porque muchas veces uno de los dos trabaja más horas mientras el otro está más con él y está más saturado. No es fácil pasar todo el día con ellos. Implica mucho desgaste físico, emocional, algunos no pueden descansar...es estar pendiente continuamente. Machaca mucho. Tener apoyos para darte un respiro es muy importante aunque no recurras a ello, saber que tienes la opción tranquiliza.

Los recursos te sirven para cubrir un poco la falta de apoyo del entorno y también, en el caso de mi hijo, no entra el autobús y el comedor del centro donde vas...Si no los puedes pagar, hay gente que tiene que sacar a su hijo del recurso. Claro, todo el mundo no puede pagarlo. No hace falta tener una fortuna pero el poder pagar las cosas mínimas que necesita. Una persona con discapacidad en Aragón no tiene todo gratis y tampoco tiene porqué tenerlo pero se necesita tener un mínimo para costear lo necesario.

4. ¿Qué sugerencias y aspectos de mejora creen que podrían realizarse en el sistema, para una mejor atención del niño y adaptación de la familia al proceso de normalización?

Es complicado. Yo creo que lo que necesitarían las familias son sitios adecuados para los hijos que tienen autismo, pero ya te digo que hay muchos sitios pero faltan para algunos perfiles concretos. Por ejemplo harían falta más recursos para aquellos que tienen problemas de conducta porque van a tener que estar en algún sitio pronto. Mi hijo que no tiene problemas de conducta puede estar más tiempo en casa, los que tienen graves problemas de conducta no van a poder estar mucho tiempo en casa porque van creciendo y los

problemas también y llega un momento en que es imposible que sigan en casa. Hacen falta más recursos y que estén más cerca de las familias para que los puedan ir a ver. Y luego también la formación de la gente que está trabajando con ellos, en esto se ha avanzado, pocos casos hay que haya problemas.

La gente que vive en zonas rurales necesitaría también más apoyo, si tienen un hijo con autismo tiene que ir al colegio del pueblo. Vivir en un pueblo les provoca más dificultades, el trabajo tiene que ser diario y no tienen ese apoyo. Las cosas tienen que estar cerca y si hace falta algo el apoyo tiene que ser continuo y tener una persona que sepa de qué va el tema. Saber lo que necesita tu hijo y no poder proporcionárselo es desesperante y no puedes venir a Zaragoza todos los días. Es muy complicado porque las personas con autismo son distintas y requieren recursos específicos, el que haya un poco de todo es complicado. Siempre va a haber alguien que se va a quedar fuera de los recursos.